

Opinnäytetyö (AMK)

Hoitotyön koulutusohjelma

Terveystenhoitaja

2014

Eveliina Metsämäki & Katja Suvanto

ODOTTAVAN PERHEEN KOKEMUKSIA ÄITIYSNEUVOLAN TUESTA, KUN ON HERÄNNYT EPÄILYS SIKIÖN POIKKEAVUUDESTA



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

OPINNÄYTETYÖ (AMK) | TIIVISTELMÄ

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU

Hoitotyön koulutusohjelma | Terveystieteiden ja -hoitajien koulutusohjelma

Tammikuu 2014 | 42+ 5

Ohjaajat: Satu Halonen & Jaana Uuttu

Eveliina Metsämäki & Katja Suvanto

ODOTTAVAN PERHEEN KOKEMUKSIA ÄITIYSNEUVOLAN TUESTA, KUN ON HERÄNNYT EPÄILYS SIKIÖN POIKKEAVUUDESTA

Jokainen vauvaa odottava vanhempi toivoo, että syntävä lapsi olisi terve. Aina tämä toive ei kuitenkaan toteudu, vaan vauvalla todetaan jo sikiöaikana tai heti syntymän jälkeen jokin poikkeama. Terveystieteiden ja -hoitajien tilastoraportista 1993-2010 käy ilmi, että vuosittain reilulla 2000 vastasyntyneellä todettiin merkittäviä epämuodostumia. Kuntien on pitänyt järjestää seulonta-asetuksen mukaiset sikiöseulonnat vuoden 2010 alusta lähtien.

Kun vauvaa odottava pariskunta saa tiedon siitä, että sikiöllä on todettu jokin epämuodostuma, joutuvat he miettimään monia asioita; halutaanko lisätutkimuksia vai jatketaanko raskautta ilman niitä, keskeytetäänkö raskaus ja joissain tapauksissa ryhdytäänkö kokeellisiin kohdunsisäisiin hoitoihin. Raskautta seurataan, poikkeavuudesta huolimatta, myös neuvolassa. Tuenantajina ovat tällöin synnytyssairaalan henkilökunnan lisäksi myös äitiysneuvolan terveydenhoitaja sekä lääkäri.

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää sikiöseulonnoissa poikkeavan tuloksen saaneiden vanhempien kokemuksia ja odotuksia äitiysneuvolan tuesta raskausaikana. Tavoitteena on tiedon avulla vastata paremmin poikkeavaa lasta odottavien perheiden tuen tarpeisiin äitiysneuvolassa. Tutkimuksen aineistona käytettiin tutkimukseen osallistuneiden (n=10) vapaamuotoisia esseitä kokemuksistaan. Tutkimukseen osallistumisen kriteerinä oli omakohtainen kokemus raskaudenaikana todetusta sikiöpoikkeavuudesta, sekä päätös raskauden jatkamisesta. Aineisto analysoitiin aineistolähtöisen sisällönanalyysin avulla.

Tuloksista selvisi, että vanhemmilla heräsi suuri tiedon ja keskustelun tarve. Vanhemmat toivat esiin neuvolan perusraskauden seurannan tärkeyden siitä huolimatta, että he olivat hoidossa myös erikoissairaanhoidossa. Terveystieteiden ja -hoitajan empaattisuus ja vanhempien tunne kuulluksi tulemisesta saivat vanhemmat tuntemaan tullessa välitetyksi. Poikkeavan tuloksen saaneita perheitä ei saisi jättää yksin, vaan heitä pitäisi osata tukea yksilöllisesti koko raskauden ajan.

ASIASANAT:

Äitiysneuvola, Äitiyshuolto, Sikiödiagnostiikka, Hoitosuhde

BACHELOR'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Degree programme in nursing | Health care

January 2014 | 42+ 5

Instructors: Satu Halonen & Jaana Uttu

Eveliina Metsämäki & Katja Suvanto

EXPECTANT PARENTS' EXPERIENCES OF THE SUPPORT OF MATERNITY CLINIC DURING PREGNANCY IN CASE OF FETAL ABNORMALITY

Every expected parent wishes for the fetus to develop normally and for the newborn to be healthy. This wish is not always fulfilled, instead an abnormality is detected either during fetal period or immediately after birth. According to a statistical report by National Institute for Health and Welfare 1993-2010, every year, just over 2,000 newborns are detected with significant abnormality. Municipalities have been required to provide prenatal screenings under the screening statute since the beginning of 2010.

When an expected couple receives the information that the fetus is diagnosed with an abnormality they have to think about many things; whether they want additional testing done or to continue with the pregnancy without testing, whether to terminate the pregnancy or in some cases whether to begin experimental intrauterine treatment. Regardless of the abnormality, the pregnancy is monitored at the maternity clinic. In these cases support is provided in addition to the staff of the maternity hospital also by the nurse and the doctor of the maternity clinic.

The purpose of this study was to find out expectant parents' experiences and expectations of the support from maternity clinic during pregnancy in case of fetal abnormality. The goal is to be able to respond better in maternity clinic for the needs of parents expecting a malformed child. The data used in the study consisted of participants' (n=10) free-form essays. Criteria for the participation in the study were the personal experience of fetal abnormality and decision to continue the pregnancy. The data was analyzed by using inductive content analysis.

The results showed that parents had a great need for information. Parents also had a need to discuss the situation. The parents brought up the importance of basic pregnancy examinations in the maternity clinic despite the fact that they were also clients of regional/university hospital. A public health nurse's ability to show empathy and listen to the parents made the parents feel cared for and appreciated. Families expecting a malformed child should not be left alone. They should be treated individually throughout the pregnancy.

KEYWORDS:

Maternity clinic, Maternity welfare, Fetus diagnostics, Care relationship

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	6
2 POIKKEAVAN LAPSEN ODOTUS	7
2.1 Poikkeava lapsi	7
2.2 Sikiöseulonnat	8
3 ÄITIYSNEUVOLAN TUKI	11
3.1 Raskauden aikainen neuvolatyö	11
3.2 Lapsen poikkeavuus perheen kriisinä	13
4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSONGELMAT	16
5 TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTTAMINEN	17
6 TULOKSET	21
6.1 Vanhempien kokemukset äitiysneuvolasta saadusta tuesta	21
6.2 Vanhempien toiveet äitiysneuvolasta saatavasta tuesta	27
7 TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	29
8 POHDINTA	33
8.1 Aineiston tarkastelu	34
8.2 Johtopäätökset ja kehittämis ehdotukset	37
LÄHTEET	40

LIITTEET

Liite 1. Toimeksiantosopimus.

Liite 2. Saatekirje.

Liite 3. Kirjallisuuskatsauksessa käytetyt tutkimukset.

Liite 4. Vanhempien kokemukset neuvolasta saadusta tuesta.

Liite 5. Vanhempien toiveet neuvolasta saatavasta tuesta.

KUVAT

Kuva 1. Tukea antavat tekijät.	21
Kuva 2. Puutteellinen tuki.	24
Kuva 3. Toiveet neuvolasta saatavasta tuesta.	27

1 JOHDANTO

Epämuodostumat aiheuttavat paljon inhimillistä kärsimystä ja surua ja vaikuttavat koko perheen elämään (Ritvanen 2012). Diagnoosi tulee vanhemmille usein suurena järkytyksenä ja herättää heissä paljon kysymyksiä (Maijala ym. 2003; Howard 2006). Tämän vuoksi raskaana oleva sekä hänen puolisonsa tarvitsevat psykososiaalista tukea loppuraskauden ajan. Raskautta seurataan, poikkeavuudesta huolimatta, myös neuvolassa. Tuen antajina ovat tällöin synnytys-sairaalan henkilökunnan lisäksi myös äitiysneuvolan terveydenhoitaja sekä lääkäri. Tuen tarpeen määrä ei aina ole riippuvainen poikkeavuuden suuruudesta. (Leipälä ym. 2009, 44.)

Kuntien on pitänyt järjestää seulonta-asetuksen mukaiset sikiöseulonnat vuoden 2009 lopusta lähtien (Valtioneuvoston säädös seulonnoista 6.4.2011/339 ja 21.12.2006/1339). Seulonta-asetukseen sisällytetyt sikiöseulonnat ovat varhaisraskauden yleinen ultraäänitutkimus, kromosomipoikkeavuuksien seulonta sekä ultraäänitutkimus vaikeiden rakennepoikkeavuuksien selvittämiseksi. Terveiden ja hyvinvoinninlaitoksen tilastoraportista selviää, että epämuodostumien määrä syntyneillä lapsilla on pysynyt tasaisena vuosina 1993-2010. Vuosittain yli 2000 vastasyntyneellä todettiin merkittäviä epämuodostumia. (Terveiden- ja hyvinvoinninlaitos 2013a.)

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää sikiöseulonnoissa poikkeavan tuloksen saaneiden vanhempien kokemuksia ja odotuksia äitiysneuvolan tuesta raskausaikana. Tutkimus toteutettiin laadullisena aineistopohjaisena tutkimuksena. Tavoitteena on tiedon avulla vastata kattavammin poikkeavaa lasta odottavien perheiden tuen tarpeisiin (liite 5).

2 POIKKEAVAN LAPSEN ODOTUS

Jokainen vauvaa odottava vanhempi toivoo, että sikiö kehittyisi normaalisti ja syntyvä lapsi olisi terve. Aina tämä toive ei kuitenkaan toteudu, vaan vauvalla todetaan jo sikiöaikana tai heti syntymän jälkeen jokin poikkeama. (THL 2009a.)

2.1 Poikkeava lapsi

Sikiön epämuodostumalla tarkoitetaan sikiön synnynnäisiä rakenteellisia poikkeavuuksia sekä synnynnäisiä kromosomipoikkeavuuksia. Epämuodostumista voidaan käyttää myös muita nimityksiä, kuten synnynnäinen anomalia, malformaatio, synnynnäinen poikkeavuus ja kehityshäiriö. Tässä tutkimuksessa käytetään jatkossa termiä poikkeavuus tai synnynnäinen poikkeavuus. Synnynnäisiä poikkeavuuksia on hyvin paljon erilaisia ja niiden vaikeusaste vaihtelee lievästä poikkeavuudesta aina letaaliin poikkeavuuteen. Letaalilla poikkeavuudella tarkoitetaan hoidosta huolimatta kuolemaan johtavaa epämuodostumaa. Merkittäväällä epämuodostumalla tarkoitetaan poikkeavuutta, joka häiritsee merkittävästi yksilön elämää ja vaatii kirurgista tai vastaavaa hoitoa. Valtaosa poikkeavuuksista esiintyy yksittäin, mutta tavataan myös moniepämuodostumia sekä oireyhtymiä. Osa rakennepoikkeamista pystytään korjaamaan, eivätkä ne häiritse merkittävästi myöhempää elämää. Kromosomipoikkeavuuksia on monenlaisia ja osalla niistä ei myöskään ole suurta vaikutusta elämään. Kuitenkin osa, niin rakennepoikkeamista kuin kromosomipoikkeamista, vaikuttaa läpi elämän ja voivat olla hyvin vaikeita ja johtaa kuolemaan. (Ritvanen 2012.) Poikkeavuuden vaikutus syntyvän lapsen ennusteeseen vaihtelee yksilöittäin ja sitä on hyvin vaikea ennustaa sikiöaikana (Kirkkinen & Ryyänen 2011, 362).

Terveyden ja hyvinvoinninlaitoksen tilastoraportista käy ilmi, että epämuodostumien määrä syntyneillä lapsilla on pysynyt tasaisena vuosina 1993-2010. Vuosittain 3,5% eli reilulla 2000 vastasyntyneellä todettiin merkittäviä epämuodostumia. (THL 2013.)

2.2 Sikiöseulonnat

Kuntien on pitänyt järjestää seulonta-asetuksen 1339/2006 ja päivitys 339/2011 mukaiset sikiöseulonnat vuoden 2009 lopusta lähtien (THL 2009a). Vehkon (2002) mukaan seerumiseulonnoista on tullut osa terveydenhuollon palveluita. Sikiöseulonnat ovat vapaaehtoisia ja raskaana olevaa naista ei saa painostaa tai ohjata häntä itseään koskevissa päätöksissä. Neuvonnassa on pitkään ollut vallalla ohjailemattomuuden eettinen periaate, jolla tarkoitetaan sitä, että asiakkaita ei tulisi ohjailla heidän tehdessä päätöksiä (Suomen terveydenhoitajaliitto 2005, 14; Mäлкиä 2008). Jotta vapaaehtoisuus voisi toteutua, tulee raskaana olevalle tarjota riittävästi oikeaa ja objektiivista tietoa päätöksensä tueksi (STHL 2005, 14; THL 2009a). Ohjailemattomuudella tähdätään asiakkaan omaan itsemääräämiseen ja itseohjautuvuuteen (STHL 2005, 14; Mäлкиä 2008). Tiedonantajan on kiinnitettävä huomiota myös sanavalintoihin ja sanattomaan viestintään (THL 2009a). Vanhempien koulutustaustalla on osoittautunut olevan merkitystä siihen, kuinka paljon heillä on tietämystä sikiöseulonnoista. Neuvonnan määrää pitäisi lisätä varsinkin vähemmän koulutetuille äideille. Terveydenhuollon henkilöstöllä tulisi olla myös riittävästi osaamista niin tiedon jakamisen kuin asiakasneuvonnankin suhteen. Seulonnoista tiedotettaessa tulisi varata myös asiaan riittävästi aikaa vastaanotolla. (Vehko 2002.)

Raskaana olevalla on oikeus muuttaa suhtautumistaan seulontoihin raskauden aikana. Terveydenhuollon henkilökunnan pitäisi saada raskaana olevat äidit houkuteltua toimimaan itse aktiivisesti, jotta seulontapäätös olisi täysin heidän oma valintansa. Äitiyshuollon henkilökunnalla pitäisi olla riittävästi rohkeutta keskustella vaikeistakin kysymyksistä, kuten sairaan tai vammaisen lapsen syntymän mahdollisuudesta ja antaa aiheesta riittävästi tietoa. (Vehko 2002; Mäлкиä 2008.) Uiton (2007) mukaan sikiöseulontojen neuvonta koettiin hyvänä, mutta annettu neuvonta oli hyvin vähäistä. Vanhemmat kokivat kaipaavansa lisää tietoa, mikäli seulonnoista löytyy poikkeava tulos. (Uitto 2007.)

Seulonta-asetukseen 1339/2006 ja päivitys 339/2011 sisällytetyt sikiöseulonnat ovat varhaisraskauden yleinen ultraäänitutkimus, kromosomipoikkeavuuksien

seulonta sekä ultraäänitutkimus vaikeiden rakennepoikkeavuuksien selvittämiseksi. Varhaisraskauden yleinen ultraäänitutkimus tehdään raskausviikoilla 10+0-13+6. Tähän voidaan yhdistää varhaisraskauden yhdistelmä seulonta, johon kuuluu seeruminäyte raskausviikoilla 9+0-11+6 ja varhaisraskauden ultraäänitutkimuksen yhteydessä tehty niskaturvotusmittaus. Tulosten perusteella pystytään laskemaan sikiön trisomia 21:n todennäköisyyttä kuvaava luku. Vaihtoehtoisesti voidaan tehdä toisen raskauskolmanneksen (raskausviikot 15+0-16+6) seerumiseulonta, jolloin niskaturvotusta ei enää pystytä mittaamaan. Rakenneultraäänitutkimus tehdään raskausviikoilla 18+0-21+6. Tutkimus voidaan tehdä myös raskausviikon 24+0 jälkeen, jolloin raskautta ei enää ole mahdollista keskeyttää. (Leipälä ym. 2009, 15.)

Mikäli epäillään sikiön poikkeavuutta, niin raskaana olevalle tulee tarjota mahdollisuutta jatkotutkimuksiin, joita ovat istukkanäytetutkimus ja lapsivesitutkimus. Istukkanäytetutkimus tehdään raskausviikolla 11-13 ultraäänitutkimuksen yhteydessä, mikäli istukka sijaitsee niin, että toimenpide pystytään tekemään. Näyte otetaan neulalla vatsanpeitteiden läpi. Kromosomitutkimus valmistuu noin 1-4 viikon kuluessa. Kromosomit voidaan tutkia myös lapsivesinäytteestä, joka voidaan tehdä raskausviikoilla 15-16. Myös lapsivesinäyte otetaan neulalla vatsanpeitteiden läpi ultraääniohjauksessa. Vastaukset tulevat noin 2-4 viikon kuluessa. Molempiin tutkimuksiin liittyy pieni keskenmenon riski, joka on noin 0,5-1%. On kuitenkin huomioitava, että kymmenen viikkoa kestäneistä raskauksista noin 4-5% keskeytyy lähiviikkoina ja 1-2% keskeytyy raskausviikon 15 jälkeen, ilman tutkimuksia. (THL 2009b.)

Kaikkiin seulonnoissa havaittuihin poikkeavuuksiin ei ole parantavaa hoitoa. Aikaisin havaittu poikkeavuus kuitenkin mahdollistaa raskauden, synnytyksen sekä syntyvän lapsen tutkimuksien ja hoitojen suunnittelun etukäteen ja voi siten vaikuttaa syntyvän lapsen ennusteeseen. Aikainen tieto lapsen poikkeavuudesta antaa myös vanhemmille aikaa sopeutua sairaan lapsen syntymään tai jopa kuolemaan. Vanhemmilla on myös oikeus keskeyttää raskaus ennen 24. raskausviikon päättymistä, mikäli sikiöllä on todettu vaikea kromosomi tai rakennepoikkeavuus. (Leipälä & ym. 2009, 11-12.) Raskauden keskeyttäminen on

mahdollista raskausviikolle 24+0 asti (Laki raskauden keskeyttämisestä 24.3.1970/239). Naisen näkökulmasta katsottuna on merkityksellistä se ero, että onko syntyvä lapsi vammaisen sattumalta vai saako vammaisen lapsen, kun tietää siitä (Vehko 2002). Terveysten- ja hyvinvoinnin laitoksen tekemän tilastoraportin mukaan tehtiin vuosittain noin 250 raskauden keskeytystä sikiön poikkeavuuden vuoksi seurantajakson 1993- 2010 aikana. Vuonna 2010 keskeytysten määrä oli noussut 340 vuosittaiseen raskauden keskeyttämiseen. (THL 2013a.)

Kaikututkimus on osoittautunut suhteellisen luotettavaksi sikiön kromosomi- ja rakennepoikkeavuuksien toteamisessa, erityisesti 21- trisomian tunnistamisessa. Vaikka löydöksiä ei olisikaan, tutkimukset eivät silti takaa aina tervettä vauvaa. Aina myöskään kohonnutta riskiä osoittava tulos ei merkitse sitä, että vauvalla olisi välttämättä sairaus tai vamma. (Armanto & Koistinen 2009, 47.) Vehko (2002) toi tutkimuksessaan esille seerumiseulontojen monimutkaisuuden, kaikki raskaana olevat äidit eivät ymmärrä täysin sitä, mitä seulonnoilla voidaan löytää. Osa äideistä luuli, että tutkimuksesta saadaan selville kaikki lapsen mahdolliset viat ja osa arveli virheellisesti seulontojen selvittävän kaikki sikiöt, joilla on Downin syndrooma. (Vehko 2002.) Kaikututkimuksella todetaan lähes aina anenkefalia, iso aivojen epämuodostuma, iso selkäydinkanavan defekti, omfaloseele, gastroskiisi, vaikea hydrops ja askites, isot teratoomat ja kystiset kasvaimet (Kirkkinen & Ryyänen 2011, 370).

3 ÄITIYSNEUVOLAN TUKI

Äitiysneuvolatyö on perusterveydenhuollon järjestämää ennaltaehkäisevää työtä, jonka tarkoituksena on edistää raskaana olevan naisen, sikiön ja koko vauvaa odottavan perheen terveyttä ja hyvinvointia (Tiittinen 2012). Raskausaikana muodostettu suhde terveydenhoitajaan on yksi henkilökohtaisimmista suhteista terveydenhuollossa (McCoyd 2009).

Uusissa äitiysneuvolasuosituksissa määräaikaisten terveystarkastukset vähenevät 8- 10 kertaan terveille raskaana oleville, aikaisempien 10- 13 sijaan. Uusien äitiysneuvolan suositusten tarkoituksena on turvata säännölliset neuvolakäynnit kaikille raskaana oleville ja synnyttäneille. Tarkoituksena on mahdollistaa lisää terveystarkastuksia niille raskaana oleville, joiden terveydentila sitä vaatii. (THL 2013b.) Äitiysneuvolan käynnit ovat vapaaehtoisia, mutta niihin ovat liitettyinä Kansaneläkelaitokselta haettavien etuuksien todistukset. 97- 99 % odottavista äideistä käyttävät äitiysneuvolapalveluja. (Armanto & Koistinen 2007, 33.)

3.1 Raskauden aikainen neuvolatyö

Äitiysneuvolan tavoitteena on vastata raskauden, synnytyksen ja lapsivuodeajan hoidollisiin tarpeisiin ja tuen tarpeisiin sekä vahvistaa vanhemmuutta. Raskauden seurantakäynneillä seurataan sikiön, äidin ja koko perheen fyysistä hyvinvointia sekä niiden lisäksi annetaan tarvittavaa ohjausta ja neuvontaa lasta odottavalle perheelle. (Armanto & Koistinen 2009, 33-34.) Oomenin (2009) tutkimuksessa raskaudenaikaisessa hoitotyössä korostui keskustelutuokioiden merkitys normaaliin raskauden seurantaan liittyvien tutkimusten lisäksi. Vanhemmat toivoivat aitoa kiinnostusta perhettä kohtaan. (Oomen 2009, 38.) Tunteista, arki- ja perhe-elämästä, elämästä tulevan lapsen kanssa sekä vanhemmuudesta ei vanhempien mielestä keskustella tarpeeksi (Paavilainen 2003, 103; Oomen 2009, 38). Tämä saa vanhemmat tuntemaan epävarmuutta (Paavilainen 2003, 103). Neuvolatyön pyrkimyksenä on odotusaikaisten terveyttä uhkaavien riskien ennaltaehkäisy, niiden varhainen toteaminen ja hoitoon ohjaa-

minen (Tiittinen 2012). Tietojen saaminen tulevasta lapsesta ja raskaudesta saa vanhemmat tuntemaan olonsa turvalliseksi. Vanhemmat toivovat neuvolakäynneiltä yksilöllisyyttä (Paavilainen 2003, 101; Oomen 2009, 38). Tämä lisää vanhempien kokemaa turvan tunnetta sekä se, että joustavaa tietoa ja apua on tarvittaessa saatavilla (Paavilainen 2003, 101).

Vanhemmaksi kasvu alkaa jo raskauden aikana ja yksi neuvolan tärkeimmistä tehtävistä on tukea tulevia vanhempia siinä (Sosiaali- ja terveysministeriö 2008, 60). Vanhempien tulee saada tuntea itsensä varmaksi, osoittamalla heidän odotuksensa arvokkaaksi ja ainutkertaiseksi. Vanhempien itsevarmuutta lujittaa se, että heidän annetaan osallistua omien asioiden edistämiseen ja heidän omaa asiantuntijuuttaan arvostetaan. Äitiin keskittyvän odotuksen seurannan lisäksi varmuuden tunnetta lisää isän mukaan kutsuminen. Vanhempien yhdenvertainen asema ja vanhemmuuden yhteisyys luovat odottavalle parille varmuuden tunnetta. (Paavilainen 2003, 102.) Varmuutta lisää rohkaisu omana itsenä olemiseen (Oomen 2009, 39) sekä hyväksytyksi tuleminen omana itsenään (Paavilainen 2003, 102).

Äitiysneuvolan terveydenhoitajan ja perheen välinen suhde muodostaa pohjan perheen kanssa työskentelylle. Tätä työntekijän ja perheen välistä suhdetta kuvaa parhaiten sana kumppanuus, jossa kuitenkin perhe päättää viimekädessä, mitä he siltä haluavat. Terveydenhoitajalta se vaatii tilanneherkkyyttä, perheen tuntemista, perheen päätöksenteon kunnioittamista sekä luottamuksen saavuttamista. (Armanto & Koistinen 2007, 370.) Luottamusta herättävän terveydenhoitajan tärkeys nousi esiin myös Oomenin (2009) tutkimuksessa. Luottamuksellisen asiakassuhteen tunnuspiirteitä Vaitinen (2011) kuvaa sanoilla yksilöllisyys, avoimuus, myönteisyys ja varmuus. Kumppanuuteen vaikuttavat perheen tottumukset, kulttuuriset taustat ja heidän elämäntilanne. Molemminpuolinen kunnioitus on olennainen osa kumppanuutta. (Armanto & Koistinen 2007, 370.) Hoidon jatkuvuus (Oomen 2009, 39) sekä henkilökunnan pysyminen samana luovat vanhemmille turvallisuuden tunnetta (Paavilainen 2003, 103).

3.2 Lapsen poikkeavuus perheen kriisinä

Vanhemmuus on vuorovaikutusprosessi, joka alkaa kehittyä ja muotoutua jo paljon ennen raskautta. Vanhemmaksi kasvamiseen vaikuttavat molempien vanhempien aikaisemmat kokemukset, vanhemmuutta koskevat mielikuvat sekä yhteiskunnalliset odotukset (STM 2008, 60, 83-84). Vanhempien alkaessa odottaa perheenisäystä syntyy lapsi ensin heidän mieliinsä ”mielen lapseksi”. Tämän jälkeen vanhemmat käyvät läpi alkuraskauden ristiriitaisia tunteita ja epävarmuutta. Pian tämän jälkeen vanhemmat kuitenkin miettivät ristiäisiä, nimeä ja hankkivat vauvalle tarvikkeita. Jos kaikki menee hyvin ja syntyvä lapsi on terve, muuttuu ”mielen lapsi” vanhempien toiveissa olleeksi todelliseksi lapseksi. Mikäli joudutaan tilanteeseen, jossa epäillään tai todetaan sikiön poikkeavuus, kokevat vanhemmat toivelapsen menetyksen. (Raussi-Lehto 2012, 457.)

Epäily poikkeavuudesta tulee vanhemmille usein suurena järkytyksenä ja herättää heissä paljon tunteita ja kysymyksiä (Maijala ym. 2003; Howard 2006) sekä inhimillistä kärsimystä ja surua (Ritvanen 2012). Tilanne aiheuttaa vanhemmissa tyypillisiä kriisireaktioon kuuluvia tunteita; suru, ahdistus ja shokki, joita seuraa epätoivo, viha, turhautuminen ja syyllisyys. (Hänninen 2004, 188; Fonseca ym. 2011). Vanhempien tulee antaa mahdollisuus surra menetettyä toivelasta samalla, kun poikkeavuudesta kerrotaan realistisesti. Hoitamattoman toivelapsen menetyksestä johtuvan surun on todettu joissain tilanteissa aiheuttavan todellisen lapsen torjuntaa. (Raussi-Lehto 2012, 458.) On kuitenkin todettu, että vanhemmilla säilyy toivo tulevaisuudesta tällaisessa kriisitilanteessa. Toivon säilyminen on tärkeää vanhempien hyvinvoinnin ja toimintakyvyn kannalta, eikä tarkoita sitä etteikö vanhemmat ymmärtäisi tilanteen vakavuutta. (Fonseca ym. 2011.)

Syntyvän lapsen poikkeavuus vaikuttaa koko perheen elämään (Leino-Kilpi & Välimäki 2003, 179). Jokaiselle perheelle poikkeavuus merkitsee eri asiaa, riippuen vanhempien vakaumuksesta, voimavaroista ja mahdollisuuksista hoitaa vammaista lasta (Leipälä ym. 2009, 12). Myös lapsen mahdollisilla erityispiirteillä

lä, kuten vammaisuudella on luonnollisesti merkitystä. Vanhempien mielikuvat lapsesta jo odotusajasta lähtien vaikuttavat heidän toimintaansa myöhemmässä vuorovaikutuksessa. (STM 2008, 83-84.) Tämän vuoksi olisikin erityisen tärkeää selvittää perheen eri jäsenten käsityksiä poikkeavuuksista, sekä tietoa ja voimavaroja lapsen hoitamisessa. Erityisen tärkeää olisi vanhempien tiedostaa poikkeavuuden lopullisuus. (Leino-Kilpi & Välimäki 2003, 179.)

Kun vauvaa odottava pariskunta saa tiedon siitä, että sikiöllä epäillään tai on todettu jokin poikkeavuus, joutuvat he miettimään monia asioita; halutaanko lisätutkimuksia vai jatketaanko raskautta ilman niitä, keskeytetäänkö raskaus ja joissain tapauksissa ryhdytäänkö kokeellisiin kohdunsisäisiin hoitoihin (Howard 2006). Erityisen vaikean päätöksen teosta tekee se, jos sikiöllä havaitun löydöksen merkityksestä tai poikkeavuuden vaikeusasteesta ei raskauden aikana pystytä sanomaan mitään varmaa (Leipälä ym. 2009, 12; Howard 2006). Tällaiseen tilanteeseen joutuneet vanhemmat tarvitsevat nopeasti lisätietoa, tukea ja neuvontaa sellaisessa muodossa, jonka he pystyvät ymmärtämään (Mälkiä 2008; Leipälä ym. 2009, 27).

Vanhempien tiedon tarpeet eroavat toisistaan (Hänninen 2004; Mälkiä 2008; Lailor ym. 2008). Osalle vanhemmista on tärkeää saada kaikki mahdollinen tieto heti. Toiset vanhemmat taas haluavat pienen määrän tietoa sitä mukaa, kun se tulee ajankohtaiseksi. Terveystieteiden onkin tärkeä tietää, kuinka paljon tietoa vanhemmat ovat valmiita vastaan ottamaan, jotta liian vähäinen tai liian suuri tietomäärä ei kuormittaisi vanhempia enää lisää muutenkin vaikeassa tilanteessa. (Lailor ym. 2008.) Kuitenkin on todettu, että tieto vaikeistakin asioista auttaa asennoitumaan tulevaan, tietämättömyyden saadessa aikaan avuttomuuden tunnetta. Tiedon on todettu jäävän usein puutteelliseksi erityisesti vaikeiden asioiden, kuten sikiön poikkeavuuden suhteen. (Paavilainen 2003, 101, 103.)

Perhettä askarruttavat eettiset kysymykset ihmisarvoisesta elämästä ja syntymänjälkeisestä kärsimyksestä (Kirkkinen & Ryyänen 2011, 375-376). Vanhemmilla heränneiden kysymysten ratkaiseminen on keskeistä vanhempien selviytymisen kannalta. Vanhemmat käyttävät selviytymisessään omia ratkaisu-

tapoja, joita hoitohenkilökunta voi omalla toiminnallaan tukea tai heikentää. (Maijala 2003, 60; Mälkiä 2008.) Terveystuolitoimikunnan ei tule ottaa kantaa raskauden jatkamiseen tai keskeyttämiseen, vaan pyrkiä jakamaan riittävästi oikeaa ja rehellistä tietoa. Perheen itsensä on tehtävä päätökset. Päätää perhe sitten valita raskauden keskeytyksen tai jatkaa raskautta ja odottaa mahdollisen sairaan lapsen syntymistä, on tuen ja tiedon antaminen aina yhtä tärkeää. (Mälkiä 2008; Kirkkinen & Ryyänen 2011, 375-376.) Raskaana oleva sekä hänen puolisonsa tarvitsevat psykososiaalista tukea loppuraskauden ajan (Leipälä ym. 2009, 44).

Tuen tarpeen suuruus ei aina ole riippuvainen poikkeavuuden suuruudesta. Eri-tyistä tukea tarvitaan niissä tilanteissa, kun poikkeavuuden laatu on epäselvä, lapsen arvellaan syntyvän kuolleena tai menehtyvän pian syntymä jälkeen tai niissä tilanteissa, kun odotettavissa on vaikeita, lapsen eloon jäämisen kannalta merkittäviä toimenpiteitä. Raskautta seurataan, poikkeavuudesta huolimatta, myös neuvolassa. Tuenantajina ovat tällöin synnytyssairaalan henkilökunnan lisäksi myös äitiysneuvolan terveydenhoitaja sekä lääkäri. (Mälkiä 2008; Leipälä ym. 2009, 44.) Rautiolan (2010) mukaan puolison antama tuki koettiin ensiarvoisen tärkeäksi, samoin kuin isovanhempien rooli taustajoukoissa. Joissakin tapauksissa jatkotutkimukset osoittavat seulontatuloksen vääräksi, mutta tämä tieto ei kuitenkaan aina poista vanhempien huolta, vaan se jatkuu loppuraskauden ajan. Tukea tarvitsevat myös ne raskaana olevat, jotka ovat päättäneet olla menemättä jatkotutkimuksiin positiivisesta seulontatuloksesta huolimatta. (Leipälä ym. 2009, 44.)

Vanhemmat ovat kokeneet vertaistuen erittäin tärkeäksi varsinkin harvinaissairaalan lapsen kohdalla. Vanhemmat kokivat vertaistuen avulla oppivansa paremmin ymmärtämään lapsensa sairautta. (Toija 2011.) Uudet äitiysneuvolan suositukset suosittelivat vanhemmille annettavan tietoa vertaistukiryhmistä, tukihenkilöistä, tukipuhelimista sekä internet- sivuista (Klemetti & Hakulinen-Viitanen 2013).

4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSONGELMAT

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää sikiöseulonnoissa poikkeavan tuloksen saaneiden vanhempien kokemuksia ja odotuksia äitiysneuvolan tuesta raskausaikana. Tavoitteena on tiedon avulla vastata kattavammin poikkeavaa lasta odottavien perheiden tuen tarpeisiin äitiysneuvolassa.

Tutkimusongelmat:

1. Minkälaista tukea poikkeavaa lasta odottaneet ovat saaneet raskausaikana äitiysneuvolasta?
2. Minkälaista tukea poikkeavaa lasta odottavat olisivat toivoneet äitiysneuvolasta?

5 TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTTAMINEN

Kuntien on pitänyt järjestää seulonta-asetuksen mukaiset sikiöseulonnat vuoden 2009 lopusta alkaen (Valtioneuvoston säädös seulonnoista 6.4.2011/339 ja 21.12.2006/1339). Mikäli tutkimuksissa todetaan jokin poikkeavuus, tarvitsevat lasta odottavat perheet erityistä tukea niin neuvolasta kuin äitiyspoliklinikaltakin (Leipälä ym. 2009, 44). Aikaisemmat tutkimukset käsittelevät vanhempien tukemista raskaudenkeskeytyksen jälkeen (McCoyd 2009; Lafarge ym. 2013) tai vanhempien tukemista poikkeavan vauvan syntymän jälkeen (Hänninen 2004). Aihetta oli tutkittu vain vähän siitä näkökulmasta, että raskautta oli jatkettu poikkeavuudesta huolimatta. Aihevalinta tehtiin tammikuussa 2013. Toimeksiantaja on Turun ammattikorkeakoulu. Toimeksiantosopimus on tämän työn liitteenä (liite 1).

Aineistohakuja tehtiin CINAHL:n, Medic:n ja Medlinen kautta. Rajauksina olivat julkaisuvuosi (2000-2013), linkki kokotekstiin ja kieli (englanti tai suomi). Hakusanoina käytettiin muun muassa yhdistelmiä seuraavista: prenatal diagnosis, fetal abnormalities, famil*, parent*, pregnancy, psychosocial, physician-parent, ultrasonic, fetal, sikiös*, hoit*, perin*, raskaus, sikiödiag*, epämuo*, ultra*, poikkeaa* ja sopeutuminen. Hakutuloksista valittiin 40 otsikon perusteella, tiivistelmän perusteella valittiin 23 ja koko tekstin perusteella 13 aihetta lähinnä olevaa tutkimusta.

Tutkimusmenetelmänä käytettiin kvalitatiivista eli laadullista tutkimusta. Laadullisessa tutkimuksessa on tarkoituksena tutkia asiaa mahdollisimman kokonaisvaltaisesti sekä kuvata todellista elämää. Pyrkimyksenä oli löytää ja paljastaa tosiasioita kohderyhmästä. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tutkijan ei tarvitse olla läheisessä kontaktissa tutkittaviin. (Hirsjärvi ym. 2012, 161,194.)

Tavoitteena on ymmärtää tutkimuskohdetta. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa ei ole tarkoitus tehdä päätelmiä yleistämällä. Tutkittaessa essee- vastauksia riittävän tarkasti, saadaan selville, mikä tutkittavassa ilmiössä on merkittävää ja mikä toistuu usein. (Hirsjärvi ym. 2012, 182.)

Kvalitatiivinen tutkimus alkaa kartoittamalla kohderyhmää. Aineistoa kerätään päättämättä etukäteen, kuinka monta tapausta tutkitaan. Aineisto on riittävä silloin, kun samat asiat nousevat esille vastauksissa ja tapahtuu aineiston kylläntyminen eli saturaatio. Tällöin voidaan todeta, että aineisto tuo teoreettisesti merkittävän tuloksen. (Hirsjärvi ym. 2012, 182.) Laadullisen tutkimuksen aineistot ovat usein pienempiä otokseltaan ja niissä painotetaan enemmän aineiston laatua kuin määrää. Tutkimuksessa tavoitellaan tilastollisen yleistettävyyden sijaan teoreettista yleistettävyyttä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 83.)

Tämän tutkimuksen aineistona käytettiin tutkimukseen osallistuvien vapaamuotoisia esseitä kokemuksistaan. Avoimilla kysymyksillä annetaan vastaajalle mahdollisuus kertoa asiasta omin sanoin, mitä hänellä on mielessä (Hirsjärvi ym. 2004, 190). Avoimet kysymykset sallivat myös vastaajien tunteiden voimakkuuden asiaa kohtaan sekä osoittaa sen mikä on keskeistä tai tärkeää heidän ajattelussaan (Hirsjärvi ym. 2012, 201).

Pelkkä pyyntö esseen kirjoituksesta saattaa tuottaa tutkijalle heikon tuloksen (Tuomi & Sarajärvi 2004, 86), joten saatekirjeeseen (liite 2) laadittiin avoimia kysymyksiä esseiden kirjoittamisen avuksi. Kysymyksistä ensimmäiset viisi kartoittavat taustatietoja tutkittavista ja viimeiset kolme auttavat tutkittavaa esseen kirjoittamisessa. Saatekirje ja kysymykset annettiin erityislasten vanhemmille suunnatun keskusteluryhmän jäsenen luettavaksi ja tämän jälkeen niitä vielä muokattiin. Alun perin tarkoitus oli kerätä vastaukset sähköpostitse, mutta vastauksia ei saatu. Tämän jälkeen hankittiin oikeudet Webropol kyselyohjelmaan ja luotiin vastauspohja, joka mahdollisti vastaamisen anonyymisti verkossa.

Laadullisessa tutkimuksessa on tärkeää, että tutkittavilla henkilöillä on paljon tietoa tai kokemuksia tutkittavasta asiasta (Tuomi & Sarajärvi 2004, 88). Tutkimukseen osallistumisen kriteerinä oli omakohtainen kokemus raskaudenaikana todetusta sikiöpoikkeavuudesta, sekä päätös raskauden jatkamisesta. Tutkimukseen haettiin osallistujia internetin keskustelupalstojen, kaksplus.fi, vauva.fi ja leijonaemot.fi, kautta sekä facebookin suljetuista ryhmistä. Keskustelupalstoille jätettiin viesti, johon liitettiin saatekirje sekä linkki kyselypohjaan. Saatekir-

jeessä kerrottiin, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja aineisto käsitellään luottamuksellisesti ja se tullaan tuhoamaan tutkimuksen valmistuttua. Aineiston keruu tapahtui kesän ja syksyn 2013 aikana.

Kirjallisten dokumenttien käyttö aineistona sisältää olettamuksen, että tutkittava on parhaimmillaan ilmaistessaan itseään kirjoittaen (Tuomi & Sarajärvi 2004, 86). Tavoitteena oli saada kerättyä 10-20 vanhempien kirjoittamaa esseitä kokemuksistaan.

Laadullisen tutkimuksen aineiston analysointiin on monia tapoja. Sisällönanalyysi voidaan toteuttaa joko aineistolähtöisesti eli induktiivisesti tai teorialähtöisesti eli deduktiivisesti. Aineistolähtöisessä analysoinnissa aineistosta luodaan teoreettiset käsitteet, kun taas teorialähtöisessä menetelmässä ne ovat jo valmiina (Tuomi & Sarajärvi 2004, 116). Tutkimukseen valittiin aineistolähtöinen sisällönanalyysi. Sisällönanalyysi on menetelmä, jota voidaan käyttää kaikissa laadullisissa tutkimuksissa. Sen avulla pystytään analysoimaan dokumentteja, esimerkiksi kirjat, kirjeet, haastattelut ja miltei mikä tahansa kirjalliseen muotoon saatettu materiaali, systemaattisesti ja objektiivisesti. (Tuomi & Sarajärvi 2004, 105.) Analyysillä tarkoitetaan tiedon huolellista tarkastelua ja sisällön vertailua. Sillä pyritään tiivistämään runsaan tekstimassan sisältöä ja tarkastelemaan tutkimusongelmien kannalta keskeisten asioiden esiintymistä tekstissä. Keskeisten asioiden esiin saamiseksi aineistoon pitää tutustua huolellisesti. (Saaranen-Kauppinen ym. 2009, 74-75.)

Aineistolähtöinen eli induktiivinen sisällön analyysi on kolmivaiheinen prosessi, joka koostuu aineiston pelkistämisestä, ryhmittelystä ja teoreettisten käsitteiden luomisesta. Pelkistämällä tarkoitetaan aineiston tiivistämistä tai pilkkomista osiin (Tuomi & Sarajärvi 2004, 93, 110-111.) Tutkimuskysymykset osoittavat tutkijalle ne asiat tekstissä, jotka ovat olennaisia tutkimuksen kannalta (Saaranen-Kauppinen ym. 2009, 74-75). Aineiston analysointi aloitettiin yhdistämällä saadut vastaukset yhdeksi tiedostoksi, jolloin oli seitsemän sivua tekstiä. Tämän jälkeen teksti luettiin useaan kertaan ja poimittiin alkuperäisilmauksia, ensin ensimmäiseen tutkimuskysymykseen ja sitten toiseen tutkimuskysymykseen

liittyen. Alkuperäisilmaukset kerättiin taulukkoon ja muodostettiin niille pelkistetyt ilmaukset.

Ryhmittely on analyysin seuraava vaihe. Sen tarkoituksena on käydä pelkistetty aineisto läpi ja luokitella samaa tarkoittavat ilmaukset ja käsitteet. Tämän jälkeen muodostuneet luokat nimetään luokkaa kuvaavalla käsitteellä. Kolmannessa vaiheessa luodaan teoreettiset käsitteet yhdistelemällä saatuja alaluokkia, ensin yläluokiksi ja vielä pääluokiksi. Luokittelua jatkamalla saadaan yhdistävä luokka ja vastaus tutkimusongelmaan. (Tuomi & Sarajärvi 2004, 93, 110-115.) Analyysin toisessa vaiheessa pelkistetyt ilmaukset ryhmiteltiin ja niistä muodostettiin alaluokkia. Kolmannessa vaiheessa saaduista alaluokista muodostettiin yläluokkia ja vielä pääluokkia. Tämän jälkeen saatiin yhdistävä luokka molemmista tutkimuskysymyksistä (liite 3 ja liite 4).

Tutkimustulokset esitettiin Turun ammattikorkeakoulun Salon toimipisteessä ja esitettiin toimeksiantajalle erikseen sovittuna aikana. Työ julkaistiin tietokanta Theseuksessa keväällä 2014.

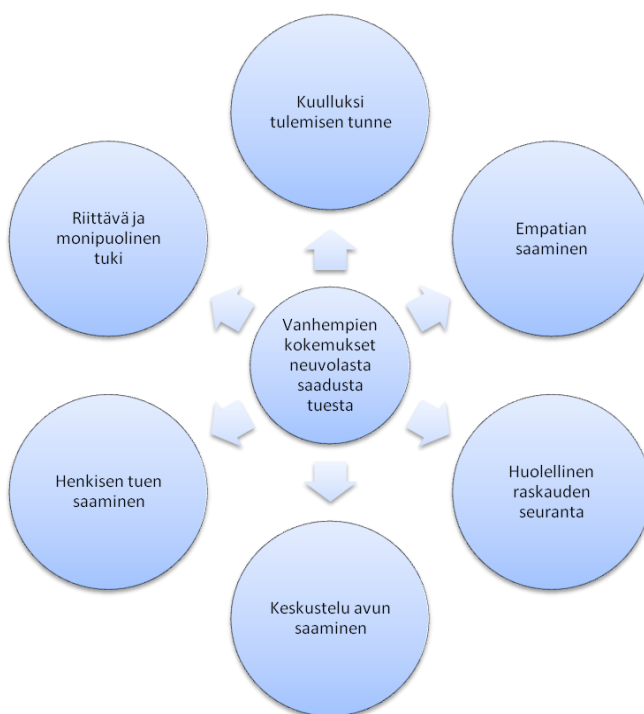
6 TULOKSET

Tutkimuksen tiedonantajina toimivat äidit (n=10). Vastaajien ikähaarukka oli 20-40 –vuotta. Lapsen syntymästä oli kulunut muutamasta kuukaudesta useampaan vuoteen.

Tulokset on esitetty tutkimuskysymyksittäin. Ensin käsitellään tutkimuskysymys yksi, joka käsitteli vanhempien kokemuksia neuvolasta saadusta tuesta. Tämän jälkeen käsitellään tutkimuskysymys kaksi, koskien vanhempien toiveita neuvolasta saadusta tuesta.

6.1 Vanhempien kokemukset äitiysneuvolasta saadusta tuesta

Ensimmäinen tutkimuskysymys käsittelee vanhempien kokemuksia neuvolasta saadusta tuesta (liite 4). Vanhempien kokemukset jakaantuivat tuen saamiseen ja tuen puutteeseen. Nämä käsitellään erikseen, ensin tukea antavat tekijät (kuva 1) ja tämän jälkeen tuen puutteellisuuden kokemukset (kuva 2).



Kuva 1. Tukea antavat tekijät.

Kun epäily poikkeavuudesta oli herännyt, vanhemmat kokivat hyvänä **kuulluksi tulemisen tunteen**. Tärkeää oli poikkeavuudesta keskustelu ja se, että terveydenhoitaja kuunteli vanhempien tarinaa.

”Myös neuvola henkilökunta keskusteli asiasta.”

”Hän kuunteli tarinaamme.”

Kuulluksi tulemisen tunteeseen kuuluivat myös jaksamisen tiedustelu sekä voinnin kysely. Näitä vanhemmat pitivät neuvolassa hyvinä asioina.

”Neuvolan terveydenhoitaja kyseli aina jaksamisesta jne.”

Terveydenhoitajalta **empatian saaminen** koettiin hyvänä. Vanhemmat pitivät tärkeänä terveydenhoitajan elämistä mukana. Vanhemmille tärkeää oli kokemus siitä, että heidän kokemuksiaan ei vähätelty.

”Hyvää oli se, että asiaa ei vähätelty tai muuta vastaavaa.”

”Terveydenhoitaja oli aivan ihana, eli mukana koko raskauden ajan.”

Huolellinen raskauden seuranta koettiin tärkeänä. Asiantuntijuutta arvostettiin, koska silloin osattiin lähettää tarvittaessa jatkotutkimuksiin.

”Neuvola kuitenkin lähetti minut tutkimuksiin suuren sf-mitan takia. Eli asiantuntija oli paikallaan.”

Odottavat vanhemmat kävivät jatkotutkimuksissa tiiviisti erikoissairaanhoidossa, kun epäily poikkeavuudesta oli herännyt. Vanhemmat pitivät tärkeänä sitä, että kaikki fyysiset oireet tutkittiin neuvolassa tarkkaan sekä perus raskauden seuranta toteutettiin huolellisesti terveydenhoitajan toimesta.

”Myös kaikki fyysiset oireet tutkittiin tarkkaan.”

”Perus raskaudenseuranta toteutettiin huolellisesti terveydenhoitajan toimesta.”

Vanhemmat kokivat tukea antavana tekijänä neuvolan tarjoamaa mahdollisuutta **keskustelu avun saamiseen**.

”Neuvolan täti mm. kysyi tarvitsenko keskusteluapua.”

Vanhempien niin halutessa, he saivat lähetteen neuvolapsykologille. Hyvänä koettiin se, että keskusteluapua sai nopeasti, ilman jonottamista.

”Hyvä neuvolapsykologi ilman jonotusta.”

Vanhemmat saivat neuvolasta myös **henkistä tukea**, mitä pidettiin tärkeänä. Vanhempien huoli otettiin neuvolassa tosissaan ja huolta yritettiin pienentää esimerkiksi tarjoamalla mahdollisuutta sydänäänten kuunteluun huolen herätessä.

”Sain myös aina käydä kuunteluttamassa sydänääniä, jos huoletti”

Neuvolan terveydenhoitaja huolehti myös vanhempien henkisestä jaksamisesta olemalla hengessä mukana.

Kun vanhemmat olivat saaneet tietää odottavansa poikkeavaa lasta, saivat he **riittävää ja monipuolista tukea**. Vanhemmat olivat kuvanneet riittävän tuen saamisen näin:

”En enempää häneltä olisi kaivannutkaan.”

”Olimme tyytyväisiä saatuun tukeen ja sen monipuolisuuteen.”



Kuva 2. Puutteellinen tuki.

Vanhempien kokemukset saadusta tuesta jäivät kuitenkin osin puutteelliseksi (kuva 2). Epäily poikkeavan lapsen odottamisesta herätti paljon kysymyksiä ja tuen tarvetta. Puutteellista tukea vanhemmat kokivat saaneensa **hoidon koordinoinnissa**. Terveystenhoitaja koettiin kiireiseksi. Henkilökunnan vaihtuvuus koettiin negatiivisena asiana.

"Terveystenhoitajakin oli niin kiireinen, ettei edes kotikäynnille tullut"

"Huonoa oli henkilöstön vaihtuvuus: joka kerta eri henkilö (4 eri terveystenhoitajaa)"

Raskauden seuranta tehtiin paljon erikoissairaanhoidossa ja vanhemmat kokivat huonona asiana perus raskauden aikaisten lääkärikäyntien jäämisen väliin neuvolassa. Vanhemmat kokivat, että heillä ei ollut selkeää käsitystä siitä, kuka heidän asioitaan hoitaa ja kenen puoleen tulisi kääntyä.

"Perus raskaudenaikaiset neuvolalääkärikäynnit jäivät väliin"

"Suurin miinus oli se, että ei ollut ketään, kuka olisi hoitanut meidän asioita liittyen sairauteen"

Puutteellista tuki oli niissä tilanteissa, kun vanhemmat kokivat jääneensä yksin ja ilman tukea päättäessään jatkaa raskautta.

”En saanut neuvolasta tarvitsemaani tukea, koska halusin jatkaa raskautta”

”Raskautta jatkavat jätettiin oman onnensa nojaan”

Vanhempien vastauksista nousi esiin kokemus siitä, että he eivät saaneet apua neuvolasta. Tuen ollessa puutteellista, vanhempien oma aktiivisuus hakea tietoa ja apua neuvolan ulkopuolelta korostui. Vanhemmilla oli tunne yksin jäämisestä asian kanssa ja kokemus siitä, että heidät jätettiin heitteille kaikessa suhteessa.

”Olen kyllä itse apureittini hankkinut”

Puutteelliseksi tuki koettiin myös silloin, jos neuvolalääkärillä ei ollut riittävää osaamista laitteiden käyttöön.

”Ei osannut edes ultraääntä käyttää ja ei löytänyt kunnolla sydänääniä”

Kuulluksi tulemisen puute ilmeni muun muassa siinä, että vanhemmat eivät saaneet keskustelu apua, vaikka sitä toivoivat. Keskustelut neuvolassa jäivät myös lyhyiksi ja pintapuolisiksi. Vanhempien kokemus oli, että heistä ei oltu aidosti kiinnostuneita ja tuen tarjoaminen jäi vähäiseksi.

”Kyselin mistä saisi apua tässä tilanteessa. Neuvolalla ei ollut antaa tietoa”

”Ei tullut olo, että asia ja meidän mietteet todellisuudessa kiinnosti”

Koko perheen huomioiminen jäi vähälle.

”Keskeytettiin neuvolakäynneillä liian vähän perheemme jaksamiseen”

Neuvolan tietämättömyys sikiön poikkeavuuksista nousi esille. Vanhemmat tunsivat, että eivät saaneet tietoa sairaudesta. Eri sairauksista mainittiin Downin syndrooma sekä sydänsairaudet.

”Tuntui, että siellä ei ollut oikein tietoa Downin syndroomasta”

”Eivät juuri osanneet kertoa mitään lasten sydänsairauksista”

”Kyseisestä sairaudesta ei edes ollut tietoa neuvolassa”

Neuvolalla ei ole riittävästi valmiuksia tukea erityislapsen perheitä, eikä tietoa minkälaista elämä tulee sairaan lapsen kanssa olemaan.

”Neurolan tietämys ei riittänyt lasten sydänvikoihin tai siihen mitä elämä tuo tullessaan sydänvikaisen lapsen kanssa”

”Eikä valmiuksia ja resursseja tukea erityislapsen perhettä”

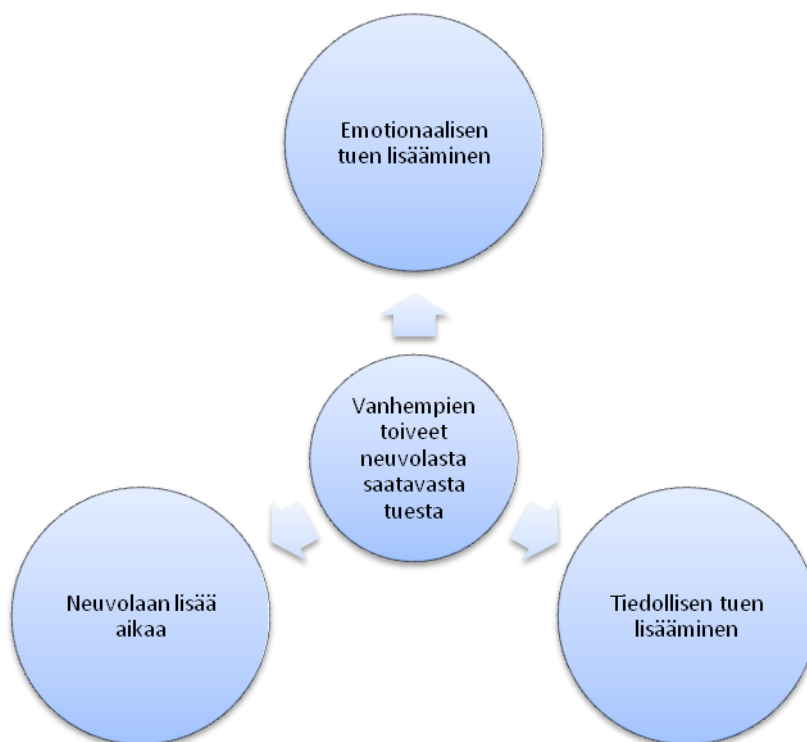
Neurolassa **poikkeavuuden herättämien tunteiden käsittely jäi puutteelliseksi**. Siellä ei pystytty tarjoamaan tarvittavaa keskustelua poikkeavuudesta tai siitä, mitä tunteita sikiön poikkeavuus vanhemmissa herättää tai asiasta puhuminen oli vähäistä.

”Neurolassa asiasta ei ole puhuttu rakenneultran jälkeen kun kerran. Tuskinpa siellä edes muistetaan koko asiaa”

”Keskitettiin liian vähän siihen millaisia tuntemuksia erityislapsen odottaminen on herättänyt, mikä pelottaa yms.”

6.2 Vanhempien toiveet äitiysneuvolasta saatavasta tuesta

Toinen tutkimuskysymys (liite 5) käsitteli vanhempien toiveita siitä, minkälaista tukea he neuvolasta olisivat kaivanneet (kuva 3).



Kuva 3. Toiveet neuvolasta saatavasta tuesta.

Emotionaalisen tuen lisäämisellä tarkoitettiin sitä, että terveydenhoitaja antaisi vanhemmille enemmän henkistä tukea, kuten kuulluksi tulemistä. Empatian osoittamista kaivattiin lisää myötäelämisenä.

"Olisin toivonut tulleetni paremmin kuulluksi."

"Olisin toivonut henkistä tukea."

"Enemmän myötäelämistä.."

Vanhempien toiveena oli moniammatillisen tuen saaminen eteenpäin ohjaamisena. Vanhemmat toivoivat, että mikäli terveydenhoitajalla ei ollut resursseja tai taitoja antaa tukea, heidät olisi ohjattu eteenpäin.

”Eteenpäin ohjaamista”

Terveydenhoitajalta odotettiin avun tarjoamista ja tarpeen huomaamista tilanteessa, kun vanhemmat eivät ymmärrä sitä itse toivoa ja keskittymistä muuhunkin kuin vain vauvaan. Tilanne on vanhemmille raskas, joten avun tarpeen huomaaminen on tärkeää.

”Olin tarvinnut vaikka mitä apua, mutta en edes ymmärtänyt toivoa”

”Keskitytty muuhunkin kuin vauvaan.”

Tiedollisen tuen lisääminen koettiin tärkeäksi. Vanhemmat toivoivat tiedon tarjoamista poikkeavuuksista. Tiedon tarve vanhemmilla oli suuri, kun heille oli selvinnyt tai herännyt epäily lapsen poikkeavuudesta. Vanhemprien toiveena oli, että neuvolan tietämys poikkeavuuksista lisääntyisi.

”Tietoa aiheesta”

”Hartain toiveeni on, että neuvoloiden tietämys parantuisi.”

Terveydenhoitajalta toivottiin ammattitaitoa ja osaamista hoitaa poikkeavaa lasta odottavia perheitä.

”Ammattimaista osaamista”

Vanhemmat esittivät toiveen saada **neuvolaan lisää aikaa**. Tärkeänä pidettiin terveydenhoitajan kohtaamista ajan kanssa.

”että, minut olisi kohdattu ajan kanssa”

”Minut olisi kohdattu ajan kanssa”

7 TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Eettisyys on tieteellisessä tutkimuksessa koko toiminnan ydin (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 172). Tutkimuksen eettisyyttä mietittäessä, ensimmäinen esiin nouseva kysymys on tutkimus aiheen eettisyys (Kylmä, Vehviläinen-Julkunen & Lähdevirta 2003, 612). Tutkittava aihe valittiin siksi, koska se on aihe, josta on hyvin vähän aikaisempaa tutkimusta. Aikaisemmasta tutkimuksesta (Maijala 2003) nousee esiin se, että poikkeavaa lasta odottavien perheiden hoitoa on kehitettävä ja laadittava ohjeistus perheiden auttamisesta äitiyshuollossa. Tutkimuksessa haluttiin selvittää, minkälaisia kokemuksia vanhemmilla äitiysneuvolasta on, kun odotetaan poikkeavaa lasta ja mitä he äitiysneuvolalta toivoisivat.

Aihevalinta oli haastava arkaluontoisen aiheen vuoksi. Tutkimuksen kohderyhmän vanhempia oli vaikea tavoittaa. Omaan lapseen liittyvät sairaudet ovat vanhemmille raskaita aiheita puhua. Vastauksista ilmeni, että ne vanhemmat, jotka tutkimukseen tavoitettiin, pitivät erittäin tärkeänä asiana kertoa siitä, mitä pitivät hyvänä saamassaan hoidossa ja minkä olisivat toivoneet olevan toisin. Esiin nousi vanhempien tarve auttaa muita samassa tilanteessa olevia vanhempia ja parantaa neuvolan toimintaa.

Tutkimusta nimettäessä pohdittiin eri nimivaihtoehtoja. Pohdittiin käytetäänkö sanaa poikkeava lapsi vai erityislapsi. Oli hyvin tärkeää kunnioittaa tutkimukseen osallistuvia vanhempia, eikä ketään haluttu loukata epäsovivalla nimellä. Tutkimusta tehdessä tutkijoiden tulee toiminnassaan huomioida ihmisarvon kunnioittaminen ja välttää loukkaamista ketään (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 172). Tässä tutkimuksessa päädyttiin käyttämään sanaa poikkeava siitä syystä, että sitä käytettiin myös useissa aikaisemmissa tutkimuksissa (Maijala 2003; Mäлкиä 2008; Leipälä & ym. 2009; Ritvanen 2012). Nimitys poikkeava lapsi on yleisesti tunnustettu nimitys kuvailemaan positiivista tulosta si-kiöseulonnoista.

Tutkimukseen osallistuvilla vanhemmilla osallistuminen oli vapaaehtoista. Tutkimuksessa pyrittiin kunnioittamaan tutkimukseen osallistuvien itsemääräämisoikeutta, antamalla heidän itse päättää haluavatko he osallistua tutkimukseen (Hirsjärvi ym. 2012, 25). Vapaaehtoisuus oli myös mainittuna saatekirjeessä (liite 2.). Tutkimukseen osallistumisen tulee olla aidosti vapaaehtoista ja itsemääräämisoikeus on yksi tutkimukseen osallistumisen lähtökohdista (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 176). Vastanneiden henkilöllisyys ei tullut esiin missään tutkimuksen vaiheessa, koska vanhemmat vastasivat tutkimukseen nimettömästi. Hoitotieteen eettisten periaatteiden mukaan tutkimukseen osallistuvien yksityisyyttä on suojeltava mahdollisimman hyvin, eikä tutkimustietoja saa luovuttaa ulkopuolisille (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 176,179). Tutkimusaineisto säilytettiin vain tutkimuksen tekijöiden hallussa ja tuhottiin tutkimuksen valmistuttua.

Tutkimusta tehdessä noudatettiin tutkimuksen eettisiä periaatteita, kuten aitoa kiinnostusta tutkittavaa asiaa kohtaan, tunnollisuutta, rehellisyyttä sekä ihmisarvon kunnioittamista. Pyrkimyksenä oli välttää kaikenlaista plagiointia. Tutkijoiden tulee toiminnassaan välttää epärehellisyyttä ja kaikenlaista vilppiä (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 172). Raportoinnissa pyrittiin huomioimaan, että alkuperäiset havainnot ja tulokset pysyisivät sellaisena, että tulos ei vääristyisi (Hirsjärvi ym. 2012, 26).

Tutkimusta aloittaessaan, tutkijan on oltava aidosti kiinnostunut aiheestaan ja paneuduttava tunnollisesti tutkittavaan asiaan, jotta tuotettava informaatio olisi mahdollisimman luotettavaa (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 172). Tutkimuksen kirjallisuuskatsauksessa lähdekirjallisuutena käytettiin huolella valittuja ja työhön sopivia, laadukkaita lähteitä, pro gradu tai väitöstutkimuksia. Lähteiden valinnassa kiinnitettiin huomiota niiden ajantasaisuuteen, luotettavuuden lisäämiseksi.

Aineistoa kerätessä oli luotettavan tuloksen varmistamiseksi tärkeää, että tutkitavilla olisi omakohtaista tietoa tutkittavasta aiheesta. Tutkimukseen osallistuvia etsittiin internetin keskustelupalstoilta saatekirjeen (liite 2) avulla. Tutkittavat saivat vastata tutkimukseen nimettömänä. Tällä tavoin kerätyissä vastauksissa

ei saada varmuutta siitä, onko tutkittavilla kokemuksia aiheesta ja mitkä heidän vastausmotiivinsa ovat olleet. Tutkijan on kuitenkin luotettava siihen, että tutkittavien vastaukset vastaavat todellisuutta (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1997, 218).

Aineiston kerääminen vapaamuotoisten esseiden avulla sai vastausmateriaalin jäämään aika suppeaksi. Vanhemmilta olisi todennäköisesti saatu laajempi vastaus haastattelulla, kuin tukikysymyksiä sisältävällä esseen kirjoituspyynnöllä. Haastattelu olisi mahdollistanut lisäkysymysten esittämisen ja näin ollen olisi saatu laajempi vastausmateriaali. Tutkimuksessa ei asetettu rajaa sille, kuinka kauan raskaudesta oli kulunut aikaa. Aikaa odotusajasta oli kulunut useimmiten muutamasta kuukaudesta muutamaan vuoteen. Yhdessä vastauksista raskaudesta oli kulunut aikaa yli kymmenen vuotta. Neuvolatoiminta on muuttunut sinä aikana paljon, mutta vastaus oli samansuuntainen muiden vastausten kanssa, ja näin ollen ei vaikuttanut tutkimustulokseen.

Analyysimenetelmänä käytettiin aineistolähtöistä sisällönanalyysiä. Se sopi saadun aineiston analysointiin hyvin. Aineiston analysoinnissa tutkijan on pyrittävä ymmärtämään tutkittavaa itseään ilman, että tutkijan omat taustat ohjailisivat havainnointia. Laadullisessa tutkimuksessa myönnetään kuitenkin tutkijan taustoilla olevan merkitystä, koska hän on tutkimuksen luoja ja tulkitsija. Tutkijoiden taustojen vaikutuksen minimoimiseksi ja luotettavuuden lisäämiseksi, voi kaksi tutkijaa tehdä analyysin erikseen. Tämän jälkeen tuloksia verrataan ja mikäli ne ovat yhtenevät, voidaan tutkimusta pitää tältä osin luotettavana. (Tuomi & Sarajärvi 2004, 133, 139.) Tutkimuksessa vastaukset analysoitiin kahden tutkijan toimesta. Saatuja taulukoita verrattiin toisiinsa ja ne olivat suurelta osin yhteneväiset. Voidaan siis ajatella, että tutkijoiden omilla taustoilla ei juurikaan ollut vaikutusta analysointiin.

Tutkijan velvollisuus tutkimukseen osallistuvia kohtaan on tuottaa uskottava ja luotettava aineisto. Laadullisen tutkimuksen uskottavuutta voitaisiin parantaa tarkastamalla kohtaako tutkijan tulkinnot tutkittavien käsityksiä. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 136-138.) Se ei kuitenkaan ollut mahdollista, koska tutkittavat vastasivat tutkimukseen nimettömänä, eikä tutkijoille jäänyt vastaajien yhteystieto-

ja. Laadukkaan tutkimuksen tarkoituksena on tuottaa riittävästi tietoa lukijalle. Tutkimuksen tulokset tulee ilmaista lukijoille tarkasti ja yksityiskohtaisesti, koska silloin tulokset tulevat selkeämmiksi. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 138.) Uskottavuutta lisäämään tulokset tulee esittää niin, että lukija ymmärtää tutkimuksen vahvuudet ja rajoitukset (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 160). Tässä tutkimuksessa pyrittiin ryhmittelemään ja esittämään tutkimustulokset näiden ohjeiden mukaisesti. Luotettavuutta lisää tutkijan tarkka selostus tutkimuksen kaikkien vaiheiden toteuttamisesta (Hirsjärvi ym. 2012, 232). Aineiston ja tulosten kuvauksessa on hyvä käyttää taulukointeja ja liitteitä, joissa analyysin eteneminen on kuvattu alkuperäistekstistä alkaen (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 160). Tutkimusanalyysin vaiheet kuvattiin raportissa tarkasti ja alkuperäisilmauksia lisättiin tekstiin tulosten luotettavuutta lisäämään. Analyysin eteneminen on nähtävissä liitteenä olevissa taulukoissa (liite 4 ja liite 5).

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta pohtiessa tulee kiinnittää huomiota myös siirrettävyyteen, varmuuteen sekä vahvistettavuuteen (Tuomi & Sarajärvi 2002, 136-137; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 160). Tutkimuksen otanta oli suppea, mutta vastauksissa tapahtui saturaatio eli vastaukset alkoivat toistaa samoja asioita. Tällöin tutkimusaineistoa voidaan laadullisessa tutkimuksessa pitää riittävänä (Hirsjärvi ym. 2012, 182). Näin ollen tutkijat tulivat siihen tulokseen, että saadut tulokset vanhempien kokemuksista äitiysneuvolan tuesta olisi yleistettävissä ja hyödynnettävissä kaikissa neuvoloissa. Tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa varmuudella tarkoitetaan tutkimukseen ennustamattomasti vaikuttavien tekijöiden huomiointia (Tuomi & Sarajärvi 2002, 136-137). Tutkimusta aloittaessa tutkijoilla ei ollut varmuutta saadaanko vastauksia ollenkaan. Tähän oli varauduttu muuttamalla vastausten keruu tapaa nimellisestä anonyymiin, jolloin vastausten saaminen oli varmempaa. Vahvistettavuuden kannalta tärkeää tutkimuksessa oli se, että tulokset olivat yhteneväiset aikaisempien tutkimusten kanssa. Pohdinta osiossa tutkimusten tuloksia on verrattu aikaisempiin tutkimuksiin.

8 POHDINTA

Tutkimuksessa selvitettiin sikiöseulonnoissa poikkeavan tuloksen saaneiden vanhempien kokemuksia ja odotuksia äitiysneuvolan tuesta raskausaikana. Tavoitteena on tiedon avulla vastata paremmin poikkeavaa lasta odottavien perheiden tuen tarpeisiin äitiysneuvolassa. Äitiysneuvolaharjoittelujen perusteella oli herännyt tunne siitä, ettei äitiysneuvola pystyisi tarjoamaan riittävää tukea näille vanhemmille. Asiaa ei ole tutkittu kovin paljon, joten oli tärkeää lähteä selvittämään asiaa tarkemmin.

Opinnäytetyön tekeminen oli kummallekin tekijälleen ensimmäinen kosketus tutkimuksen tekemiseen. Työ oli haastava ja aikaa vievä, mutta samaan aikaan mielenkiintoinen ja palkitseva. Työtä tehdessä opittiin paljon tutkimuksen teosta ja siitä mitä kaikkea se pitää sisällään. Työ on vaatinut järjestelmällisyyttä, ajan hallintaa sekä pitkäpinnaisuutta. Haasteellisimmaksi tutkimuksessa koettiin aineiston kerääminen ja analysointi sisällönanalyysillä. Sen oletettiin olevan helpompaa, mutta siihen kuluikin yllättävän paljon aikaa, koska se jouduttiin tekemään useampaan kertaan. Analyysin huolellinen teko oli kuitenkin tärkeää ja palkitsi tuloksia kirjoittaessa. Aikaa oli varattu sopivasti tutkimuksen tekoon.

Aluksi tutkimusta tehtiin ainoastaan toisen tekijän toimesta mutta tutkimussuunnitelman teon jälkeen mukana tekijöitä oli kaksi. Lopputulos kuitenkin on sellainen, joka se olisi ollut siinäkin tapauksessa, että tutkimusta olisi tehty molempien tekijöiden toimesta alusta alkaen. Työn tekemiseen osallistuttiin aktiivisesti molempien osapuolten taholta ja tutkimuksen tekemiseen sitouduttiin. Toisen vahvuudet täydensivät toisen heikkouksia, joten yhteistyö oli sujuvaa ja saumatonta.

Opinnäytetyön tekeminen opetti tekijöilleen paljon erilaisista poikkeavuuksista ja niiden seulonnasta raskausaikana. On tärkeää tietää siitä miten vanhemmat toivovat tulevansa kohdatuksi, kun heille on selvinnyt, että he odottavat poikkeavaa lasta. Opittuja tietoja pystytään hyödyntämään tulevassa ammatissa terveydenhoitajina.

8.1 Aineiston tarkastelu

Epäily tai tieto sikiön poikkeavuudesta aiheuttaa vanhemmille suuren huolen (Mälkiä 2008; Ritvanen 2012). Vanhemmilla herää tiedon ja keskustelun tarve. He toivovat saavansa apua ja tukea huolta herättäviin kysymyksiinsä. (vrt. Maijala 2003.) Vanhemmat käyvät koko raskauden ajan äitiysneuvolassa, joten tuen antajana on tällöin myös äitiysneuvolan henkilökunta (vrt. Leipälä ym. 2009, 44).

Tutkimuksessa vanhemmat toivat esiin neuvolan perusraskauden seurannan tärkeyden siitä huolimatta, että heitä hoidettiin myös erikoissairaanhoidossa. Vanhempien huolen vakavasti ottaminen sekä vaivojen tutkiminen tarkkaan vaikuttavat vanhempien kokemukseen hyvästä tuesta (vrt. Maijala 2003, 80; Paavilainen 2003). Vanhempien huolena olivat tiedonkulkuun liittyvät ongelmat. Vanhemmilla oli epätietoisuutta siitä, kuka heidän asioitaan hoitaa ja kenen puoleen tulisi kääntyä, kun kysymyksiä herää. Paavilainen (2003) toteaa tutkimuksessaan organisaatioiden ja työntekijöiden välisen yhteistyön kangertelun lisäävän vanhempien turvattomuuden tunnetta.

Neuvolan terveydenhoitajan ammattitaitoon kuuluu myös hyvien vuorovaikutustaitojen kehittäminen (STHL 2005, 11). Hoitosuhteen jatkuvuutta hoidon alusta saakka pidetään tärkeänä. Tällöin välttyttäisiin uusien ihmisten mukanaan tuomalta selvittelyltä ja ristiriitaiselta informaatiolta. Hoidon jatkuvuuden katsotaan myös edistävän keskustelumahdollisuuksia ja vanhempien toiveiden huomioon ottamista. (Maijala 2003.) Samankaltaisia tuloksia nousi esiin myös tässä tutkimuksessa. Terveydenhoitajan kiire ja ajan puute nousivat myös tutkimuksessa esille. Tämä tulos on yhteneväinen aikaisempien tutkimusten kanssa (Vehko 2002; Maijala 2003; Uitto 2007).

Vanhemmat toivoivat, että heidät olisi ohjattu eteenpäin ja hyödynnetty moniammatillista osaamista, mikäli terveydenhoitajalla ei ole keinoja auttaa. Ammatilliseen osaamiseen kuuluu myös taito ohjata asiakas eteenpäin, omien tietojen ollessa riittämättömiä, kuten myös Vehko (2002) tutkimuksessaan tuo esille.

Vanhemmat kokivat, että eivät saaneet riittävästi tietoa poikkeavuuksista neuvolasta. Vanhempien rooli aktiivisena tiedon hakijana korostui. Joissakin vastauksissa kävi ilmi, että vanhemmat lähtivät itse hakemaan apua ja tietoa muualta, jos riittävää tietoa ei neuvolan taholta saatu. Vastaavanlaisia kokemuksia riittävästä tiedon saannista ja vanhempien omasta aktiivisesta roolista tiedon hankkijana nousi esille myös aikaisemmissa tutkimuksissa. (Uitto 2007; Toija 2011). Vanhempien tiedon tarpeen ja tiedon antamisen kohtaaminen on tärkeää, jotta vanhemmille muuten raskasta tilannetta pystytään helpottamaan (Lailor ym. 2008; Mälkiä 2008). Liian vähäiseksi jäänyt tieto lisää vanhempien turvattomuuden tunnetta (Paavilainen 2003). Vanhemmat kuitenkin ymmärtävät tiedon puutteen, mutta tämän ei pitäisi estää tuen saamista (Toija 2011).

Vaikeassa tilanteessa inhimillinen kohtaaminen on tärkeää. Epävarmuus ja huoli aiheuttavat vanhemmilla voimavarojen loppumista sekä tiedon ja keskustelun tarvetta (Toija 2011). Terveystenhoitajan empaattisuus ja vanhempien tunnekuulluksi tulemisesta saa vanhemmat tuntemaan tulleen välitetyksi, kuten myös Maijala (2003) ja Paavilainen (2003) tutkimuksissaan toteavat. Tässä tutkimuksessa kävi ilmi vanhempien kaipaavan neuvolan terveydenhoitajalta myötätunnon osoittamista, johon kuuluivat myötäeläminen ja se, että asiaa ei vähätelty. Myötätunnon osoittamiseksi voidaan Maijalan (2003) mukaan katsoa erilaisten palvelujen, kuten psykologin tarjoaminen. Psykologin palveluja oli myös tutkimukseen osallistuneille vanhemmille tarjottu. Tutkimuksessa ei käynyt ilmi se, että vanhemmat olisivat kaivanneet myös fyysistä tuen osoittamista, kuten kosketusta. Maijalan (2003) tutkimustuloksista käy ilmi vanhempien kaipaavan myös kosketusta esimerkiksi halaamista tai käden olalle laittamista.

Vanhemmat tarvitsivat henkistä tukea sekä keskusteluapua. Aina kuitenkin vanhemmilla ei ole tarvetta erikseen järjestettyihin keskusteluihin, vaan tuen joustava saatavuus on tärkeää (Maijala 2003). Osa vanhemmista koki jääneensä yksin ja ilman tukea. Tutkimuksen mukaan neuvolassa ei pystytty tarjoamaan riittävää keskustelua siitä mitä poikkeama vanhemmissa herättää. Poikkeavan tuloksen saaneita perheitä ei saisi jättää yksin, vaan heitä pitäisi osata tukea yksilöllisesti koko raskauden ajan. Samankaltaisia kokemuksia tuen ja

lisätiedon antamisesta poikkeavan tuloksen jälkeen esittivät tutkimuksissaan Uitto (2007) ja Toija (2011).

Tutkimuksessa vanhemmat toivoivat keskittymistä vauvan lisäksi myös muuhun. Aikaisemmissa tutkimuksissa esiin on myös noussut se, että erityisen tärkeää olisi keskittyä myös tulevan isän ja mahdollisten sisarusten jaksamiseen ja huomiointiin. (Maijala 2003; Paavilainen 2003; Fonseca ym. 2011.)

Kaikkia äitejä on kohdeltava samoin, päättivät he osallistua seulontoihin tai jättää osallistumatta (THL 2009a). Vanhempia tulee tukea, päättivät he sitten jatkaa raskautta tai keskeyttää sen (Maijala ym. 2003; Toija 2011). Tutkimuksessa kuitenkin kävi ilmi se, että tukea ei aina saanut, kun oli päätynyt raskauden jatkamiseen. Raskauden jatkaminen ja epävarmuus syntyvän lapsen terveydestä ovat asioita, jolloin on ehdottoman tärkeää saada koko raskauden ajan tarvittavaa tukea. Odotusaika itsessäänkin on pitkä ja stressaavaa aikaa.

Riittävällä tuen ja tiedon saamisella on merkittävä rooli hyvän vanhemmuuden kehittymisessä sekä lapsen ja vanhemman välisen suhteen muodostumisessa. Tiedon antaminen vaikeistakin asioista auttaa vanhempia asennoitumaan tulevaisuuteen realistisesti (Mälkiä 2008), kun taas tiedon puute saa vanhempien olon avuttomaksi (Paavilainen 2003, 103). Oikeanlainen tukeminen saattaa vaikuttaa myös vanhempien keskinäisiin väleihin ja auttaa vaikeiden asioiden läpi käynnissä. Laaja, koko perheen elämän tilanteen huomioon ottava hoito äitiyshuollossa antaa varmuutta odotukseen enemmän kuin pelkkä fyysiseen ongelmaan keskittyvä hoito (Paavilainen 2003, 101; Oomen 2003, 38). Syntyvä lapsi on jo odotusaikana vanhemmilleen rakas ja siksi on aina tärkeää kaikin mahdollisin keinoin pyrkiä vähentämään vanhempien huolta riittävällä avun antamisella. Näiden tutkimustulosten valossa, näyttääkin siltä että neuvolan resursseja tulisi kehittää vastaamaan paremmin sikiöseulonnoissa positiivisen tuloksen saaneita vanhempia.

8.2 Johtopäätökset ja kehittämisehdotukset

Tutkimustulokset vastaavat tutkimuskysymyksiin vanhempien kokemuksista neuvolasta saadusta tuesta sekä siitä, minkälaista tukea he olisivat neuvolasta toivoneet. Tavoitteena oli vastausten perusteella pystyä vastaamaan paremmin poikkeavaa lasta odottavien perheiden tuen tarpeisiin äitiysneuvolassa. Vanhempien kokemukset neuvolasta saadusta tuesta jakaantuivat tukea antaviin tekijöihin ja puutteelliseen tukeen. Vanhempien toiveet neuvolasta saadusta tuesta olivat hyvin samankaltaisia, kuin ne asiat jotka vanhempien kokemusten mukaan jäivät puutteellisiksi ja ne mitä osa vanhemmista jo sai neuvolasta ja jotka he kokivat hyvänä.

Jotta neuvola pystyisi paremmin vastaamaan vanhempien tuen tarpeisiin, tarvitsevat vanhemmat riittävää ja monipuolista tukea. Vanhemmat tarvitsevat henkistä tukea ja keskustelu apua raskaan elämäntilanteen käsittelyyn. Moniammatillista yhteistyötä tulisi hyödyntää ja tarjota mahdollisuutta keskustella esimerkiksi psykologin kanssa. Vanhempien tulee voida tuntea tulleen kuulluksi. Terveystenhoitajan empaattisuus parantaa vanhempien kokemusta saadusta tuesta, kun heidän tunteitaan ei vähätellä. Jaksamisen ja voimien tiedustelu vahvistaa vanhempien ja terveydenhoitajan välistä luottamusta. Vanhempien olisi tärkeä saada tietoa poikkeavuuksista ja poikkeavuuden herättämiä tunteita tulisi vanhempien kanssa käsitellä. Tärkeää on huolellinen raskauden seuranta myös neuvolassa, vaikka käyntejä on erikoissairaanhoidossakin. Hoidon koordinointiin pitäisi kiinnittää huomiota. Erityisesti ajan antaminen ja kiireettömyys korostuivat vanhempien teksteissä. Hoidon jatkuvuuteen tulisi kiinnittää huomiota. Tiedon kulun suhteen olisi neuvolatoiminnassa myös parannettavaa.

Tutkimustulosten perusteella päädyttiin samoihin johtopäätöksiin, kuin aikaisempi Maijalan (2003) tutkimus siitä, että poikkeavaa lasta odottavien perheiden hoitoa tulisi kehittää äitiysneuvolassa. Hoidon tulisi vastata paremmin vanhempien tarpeisiin, jotta vanhemmat eivät kokisi jäävänsä yksin vaikean asian kanssa. Suomen neuvolajärjestelmä on ainutlaatuinen ja urauurtava. Neuvola tarjoaa tukea laadukkaasti monilta osin raskausaikana ja raskauden jälkeen.

Neuvolan tehtävänä on seurata raskautta, tukea ja toimia kumppanina. Neuvolan terveydenhoitajan roolin voitaisiin katsoa painottuvan juuri enemmän vanhempien tukemiseen raskausaikana. Jotta neuvolatoiminta säilyisi edelleenkin yhtä hyvänä ja laadukkaana, olisikin tärkeää että se huomioisi myös nämä erityisryhmät toiminnassaan yhtä hyvin.

Olisi tärkeää jatkotutkimuksena selvittää, miten uusien äitiysneuvolan suositusten mukaiset terveystarkastukset käytännössä tulevat toteutumaan näiden erityisryhmien kohdalla ja toteutuuko tavoite siitä, että normaaliraskauden seurantojen vähentyessä lisäresursseja jäisi erityisryhmille. Jatkossa olisi hyvä myös tutkia sitä, minkälaisena äitiysneuvolan terveydenhoitajat kokevat poikkeavaa lasta odottavien perheiden hoidon ja minkälaisia työkaluja he toivoisivat oman työnsä tueksi.

Tutkimus herättää tekijöilleen kysymyksen neuvolan ja erikoissairaanhoidon rooleista raskauden seurannassa. Erikoissairaanhoidossa käydään poikkeavuuden seurannan vuoksi. Vaikka erikoissairaanhoidossa keskittyykin poikkeavuuden tutkimiseen, tulisi tiedon jakamista sikiön poikkeavuuksista vanhemmille lisätä myös enemmän sen taholta. Tällöin tietoa ei kaivattaisi enää niin paljon neuvolasta. Tietoa sairaudesta ja sikiön ennusteesta pyritään antamaan erikoissairaanhoidossa, mutta asiakkaalle annettava tieto saattaa olla epävarmaa tai lääkärin käyttämä kieli vaikeaselkoista ja aiheuttaa epäselvyyttä. Lääketieteellisten termien selvittämiseksi, tulisi antaa kirjallista informaatiota sekä mahdollisuus uuteen vastaanottoon lisätiedon saamiseksi. (Mälkiä 2008, 49- 51.) Jatkotutkimusta olisi syytä tehdä myös vanhempien kokemuksista tiedon saannin osalta erikoissairaanhoidossa. Yhteydenpidon kehittäminen erikoissairaanhoidon ja neuvolan välillä olisi tärkeää, jotta asiakkaan hoito olisi riittävää ja laadukasta (Vehko 2002; Maijala 2003; Kuntaliitto 2011). Erikoissairaanhoidon ja neuvolan välistä yhteistyötä tulisi kehittää ja selventää eri toimijoiden rooleja poikkeavaa lasta odottavien perheiden osalta.

Kehittämisajatuksena olisi kuitenkin tärkeää miettiä sitä, miten äitiysneuvolan hoitoa voitaisiin parantaa näiden opinnäytetyössä esitettyjen tulosten mukaiseksi.

Tietoa tulisi jakaa neuvoloihin siitä, miten äitiysneuvolan terveydenhoitaja pystyisi parantamaan omaa ammatillista osaamistaan tämän erityisryhmän tuen tarpeen osalta. Vaihtoehtoina voitaisiin ajatella terveydenhoitajien lisäkouluttamista tai tietoa jakavien internet- sivustojen kehittämistä hoitoalan ammattilaisten käyttöön.

LÄHTEET

Armanto, A. & Koistinen, P. (toim.) 2007. Neuvolatyön käsikirja. Hämeenlinna: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Armanto, A. & Koistinen, P. (toim.) 2009. Neuvolatyön käsikirja. Hämeenlinna: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Fonseca, A., Nazare, B. & Canavarro, M C. 2011. Patterns of parental emotional reactions after a pre- or postnatal diagnosis of congenital anomaly Journal of Reproductive and infant Psychology. Vol 29, No. 4. 320-333.

Hirsijärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2004. Tutki ja kirjoita. 10., osin uudistettu laitos. Jyväskylä: Tammi.

Hirsijärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2012. Tutki ja kirjoita. 15.-17. painos. Hämeenlinna: Tammi.

Howard, E. 2006. Family- Centered Care in the Context of Fetal Abnormality. Perinat Neonat Nurs. Vol 20, No 3. 237-242.

Hänninen, K. 2004. Kohtaamisia epävarmuuden näyttämöllä. Kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOYpro.

Kirkkinen, P. & Ryyänänen, M. 2011. Prenataalidiagnostiikka. Teoksessa Ylikorkala, O. & Tapanainen, J. (toim.) 2011. Naistentaudit ja synnytykset. 5. uudistettu painos. Duodecim. Hämeenlinna: Kairiston kirjapaino.

Klemetti, R. & Hakulinen-Viitanen, T. 2013. Äitiysneuvolaopas. Suosituksia äitiysneuvolatoimintaan. Opas 29/2013. Terveiden- ja hyvinvoinninlaitos.

Kuntaliitto. 2011. Terveystieteiden laatuopas. 1. painos. Helsinki: Suomen kuntaliitto.

Kylmä, J., Vehviläinen-Julkunen, K. & Lähdevirta, J. 2003. Laadullinen terveystutkimus -mitä, miten ja miksi? Duodecim 7, 609-615.

Lafarge, C., Mitchell, K. & Fox, P. 2013. Women's experiences of coping with pregnancy termination for fetal abnormality. Qualitative health research 7/2013. 924-936.

Lailor, J., Begley, C. & Galavan, E. 2008. A Grounded theory study of information preference and coping styles following antenatal diagnosis of foetal abnormality. Journal of Advanced Nursing. Vol. 64, No 2. 185-194.

Laki raskauden keskeyttämisestä 24.3.1970/239.

Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2003. Etiikka hoitotyössä. Porvoo: WSOY.

Leipälä, J., Hänninen, K., Saalasti-Koskinen, U. & Mäkelä, M. 2009. Kuinka kertoa sikiön poikkeavuuksien seulonnasta –opas äitiyshuollon työntekijöille. Viitattu 7.2.2013 <http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/2be75cfc-7bc4-4b1c-878b-07a887a25df9>.

Maijala, H. 2003. Poikkeavaa lasta odottavan perheen ja hoitavan henkilön välinen vuorovaikutus –Substantiivinen teoria lapsen poikkeavuuden herättämissä kysymyksissä vahvistumisessa ja kuormittumisessa. Väitöskirja. Hoitotieteen laitos. Tampere: Tampereen yliopisto.

Maijala, H., Åsted-Kurki, P. & Väisänen, L. 2003. Interaction between caregivers and families expecting a malformed child. *Journal of Advanced Nursing*. Vol. 42, No 1. 37-46.

McCoyd, J. 2009. What do women want? Experiences and reflections of women after prenatal diagnosis and termination for anomaly. *Health Care for Women International*, 30:507–535.

Mälkiä, T. 2008. Moraalia vai lääketiedettä? Kuinka sikiödiagnostiikasta ja selektiivisestä abortista puhutaan perinnöllisyysneuvonnassa. Väitöskirja. Sosiologian ja sosiaalipsykologian laitos. Tampere: Tampereen yliopisto. Viitattu 14.1.2014
<http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/66408/978-951-44-7489-7.pdf?sequence=1>.

Oomen, H. 2009. Vanhempien saama tuki sosiaaliselta verkostolta odotusaikana sekä hoitohenkilökunnalta lapsivuodeosastolta. Pro gradu- tutkielma. Hoitotieteen laitos. Tampere: Tampereen yliopisto.

Paavilainen, R. 2003. Turvallisuutta ja varmuutta lapsen odotukseen. Äitien ja isien kokemuksia raskaudesta ja äitiyshuollosta. Väitöskirja. Hoitotieteen laitos. Tampere: Tampereen yliopisto.

Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 1997. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Juva: WSOY.

Raussi-Lehto, E. 2012. Vammaisen tai kuolleen lapsen syntymä. Teoksessa Paananen, Pietiläinen, Raussi-Lehto, Väyrynen & Äimälä (toim.) *Kätilötyö*. 2.- 4.painos. Helsinki: EDITA.

Rautiola, A-M. 2010. Kun lapsi on kriittisesti sairas -narratiivinen tutkimus perheen näkökulmasta. Väitöskirja. Hoitotieteen laitos. Tampere: Tampereen Yliopisto. Viitattu 23.8.2013
<http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/81784/gradu04449.pdf?sequence=1>.

Ritvanen, A. 2012. Synnynnäiset kromosomi- ja rakennepoikkeavuudet. Viitattu 5.2.2013
http://www.thl.fi/attachments/seulonnat/Ritvanen_Synnynn%C3%A4iset%20kromosomi%20ja.pdf.

Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) 2008. Lastenneuvola lapsiperheiden tukena- Opas työntekijöille. Helsinki: Edita Prima Oy.

Suomen terveydenhoitajaliitto ry (STHLry). 2005. Terveydenhoitajatyön laatu. Laatuvaatimukset- ja kriteerit. 3. painos. Viitattu 28.1.2014
http://www.terveydenhoitajaliitto.fi/easydata/customers/sthl/files/liitteet/THtyon_laatu_ja_kriteerit.pdf.

Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos (THL) 2009a. Sikiöseulonnat –opas raskaana oleville. Helsinki: Yliopistopaino.

Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos (THL) 2009b. Sikiöseulonnan jatkotutkimukset. Helsinki: Yliopistopaino.

Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos (THL) 2013a. Epämuodostumat 1993-2010-tilastoraportti. Viitattu 7.10.2013
http://www.thl.fi/fi_FI/web/fi/tilastot/aiheittain/seliterveys/epamuodostumat.

Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos (THL) 2013b. Äitiysneuvoloiden terveystarkastukset vähenevät, mutta lisäkäyntien tarve arvioidaan. Viitattu 13.12.2013
http://www.thl.fi/fi_FI/web/fi/tiedote?id=34411.

Toija, A. 2011. Vertaistuen voima- harvinaissairaiden lasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta. Pro gradu- tutkielma. Terveystieteen laitos. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Viitattu 7.10.2013
<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/36788/URN%3aNBN%3afi%3ajyu2011101011525.pdf?sequence=1>.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2004. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 1.-3. painos. Jyväskylä: Tammi.

Uitto, S. 2007. Äitien ja isien kokemukset sikiöseulonnoista ja saadusta neuvonnasta. Väitöskirja. Hoitotieteen laitos. Tampere: Tampereen yliopisto. Viitattu 23.8.2013
<http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu01560.pdf>.

Vaittinen, P. 2011. Luottamus terveydenhoitajan ja perheen asiakassuhteen moraalisenä ulottuvuutena. Väitöskirja. Hoitotieteen laitos. Kuopio: Itä-Suomen yliopisto.

Valtioneuvoston säädös seulonnoista 6.4.2011/339 ja 21.12.2006/1339.

Vehko, T. 2002. Seulontatutkimukset väestön terveyspalveluna- näkemyksiä raskaudenaikaiseen seerumiseulontaan. Pro gradu- tutkielma. Terveystieteen laitos. Tampere: Tampereen yliopisto. Viitattu 9.10.2013
<http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/89652/gradu00150.pdf?sequence=1>.

Toimeksiantosopimus



OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSIANTOSOPIMUS

1

OPISKELIJAN TIEDOT

Nimi Eveliina Metsämäki
 Osoite Törnintie 2 B 10, 21530 Paimio
 Puhelin koti 040 5509371 Puhelin työ _____
 Sähköposti eveliina.m.metsamaki@students.turkuamk.fi
 Koulutusohjelma hoitotyön k.o. terveydenhoitaja

OPINNÄYTETYÖ

Aihe/ työnimi Poikkeavaa lasta odottavan perheen
kokemuksia äitiysneuvolan tuesta

Aikataulu _____

TOIMEKSIANTAJA

Organisaatio Turun AMK
 Työn ohjaaja / yhteyshenkilö Ulla Wierilinen
 Osoite Ylihaastentie 2, 24130 Salo
 Puhelin +358 50 3854125 Sähköposti ulla.wierilinen@turkuamk.fi

OHJAAVAN OPETTAJAN YHTEYSTIEDOT

Ohjaava opettaja Satu Halonen
 Puhelin +358 44 9073487 Sähköposti satu.halonen@turkuamk.fi

Turun ammattikorkeakoulu
 Joukahaisenkatu 3 A, 20520 Turku
 puh. 02 263 350 faksi 02 2633 5791
 sposti etunimi.sukunimi@turkuamk.fi

OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSIANTOSOPIMUS

2



OPINNÄYTETYÖN SOPIMUSEHDOT

OHJAUS JA VASTUUT

Vastuu opinnäytetyön tekemisestä ja tuloksista on opiskelijalla. Turun ammattikorkeakoulu vastaa opinnäytetyön ohjauksesta. Toimeksiantaja sitoutuu antamaan opiskelijan käyttöön kaikki opinnäytetyön tekemisessä tarvittavat tiedot ja aineistot sekä ohjaamaan opinnäytetyötä toimeksiantajaorganisaation näkökulmasta.

OIKEUDET

Opinnäytetyön tekijänoikeus kuuluu tekijälle eli opiskelijalle. Tekijänoikeuden lisäksi myös muiden immateriaalioikeuksien osalta noudatetaan kulloinkin voimassa olevaa kyseessä olevaa oikeutta koskevaa lainsäädäntöä.

TULOSTEN JULKISTAMINEN JA LUOTTAMUKSELLISUUS

Opinnäytetyöstä laaditaan Turun ammattikorkeakoulun ohjeen mukainen kirjallinen raportti. Kirjallinen raportti luovutetaan toimeksiantajalle ja asetetaan kirjaston kokoelmiin tai julkaistaan elektronisessa muodossa verkkokirjastossa.

Julkaistava opinnäytetyöraportti on laadittava niin, ettei se sisällä liike- tai ammattisalaisuuksia tai muita julkisuuslaissa (laki viranomaisten toiminnan julkisuudesta) salassa pidettäväksi määrättyjä tietoja, vaan ne jätetään työn tausta-aineistoon. Opinnäytetyön arvioinnissa otetaan huomioon sekä julkaistava että salassa pidettävä osa.

Opinnäytetyön toimeksiantaja ja opiskelija sitoutuvat pitämään salassa kaikki opinnäytetyön tekemisessä ja sitä edeltävissä tai sen jälkeisissä neuvotteluissa esiin tulevat luottamukselliset tiedot ja asiakirjat.

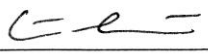
Toimeksiantajan edustajalle varataan mahdollisuus tutustua opinnäytetyöraporttiin viimeistään neljätoista (14) päivää ennen aiottua julkaisemista. Toimeksiantajalla on oikeus määritellä salassa pidettävä osuus, jota ei julkaista. Toimeksiantaja antaa työstä ennen edellä mainittua julkaisemisajankohtaa lausunnon, jossa toteaa, että opinnäytetyöraportti voidaan julkaista kokonaisuudessaan tai määrittelee, mikä osuus työstä on salassa pidettävää.

TYÖSUHDE JA KUSTANNUKSET

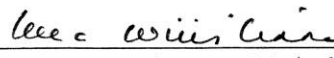
Mahdollisesta työsuhteesta, työstä maksettavasta palkkiosta ja työstä mahdollisesti aiheutuvien kustannusten korvaamisesta toimeksiantaja ja opinnäytetyön tekijä sopivat erikseen.

OLEMME YHTEISESTI SOPINEET OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUKSESTA YLLÄ ESITETYLLE TAVALLA

5.3.2013

 Eveliina Metsämäki
Opiskelija

7.3.2013


Toimeksiantaja ASIAKKAAN OMAAN projektiin
puolelta

LIITE : OPINNÄYTETYÖSUUNNITELMA

Tulosta lomake

Turun ammattikorkeakoulu
Joukahaisenkatu 3 A, 20520 Turku
puh. 02 263 350 faksi 02 2633 5791
sposti etunimi.sukunimi@turkuamk.fi

Saatekirje

Hyvä Vanhempi,

Olemme kaksi Turun ammattikorkeakoulun neljännen vuoden terveydenhoitaja-opiskelijaa. Teemme opinnäytetyötämme äitiysneuvolan raskauden aikaisesta tuesta, kun odotetaan erityislasta. Tutkimuksen tarkoituksena on tuoda esiin äitien/isien kokemukset ja toiveet siitä, millä tavoin terveydenhoitaja voisi tukea vanhempia loppuraskauden aikana, kun on herännyt huoli lapsen terveydestä. Toivomme, että voisitte jakaa kokemuksenne kanssamme ja näin saada mahdollisuuden vaikuttaa siihen, kuinka äitiysneuvolan terveydenhoitaja voisi vastata paremmin erityislasta odottavien perheiden tuen tarpeisiin.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja osallistumisen saa keskeyttää missä tutkimuksen vaiheessa tahansa. Tutkimusaineisto kerätään nimettömänä oheisella kyselykaavakkeella ja vastaukset käsitellään luottamuksellisesti. Vastaukset säilytetään vain tutkijoiden hallussa ja tuhoetaan heti tutkimuksen valmistuttua. Tunnistamista helpottavat tiedot eivät tule missään tutkimuksen vaiheessa ilmi. Tutkimukseen osallistumisen kriteerinä on omakohtainen kokemus raskauden aikana todetusta sikiöpoikkeavuudesta, sekä päätös raskauden jatkamisesta.

Toivomme Teiltä vapaamuotoisia tarinoita ja kertomuksia siitä, kuinka koitte saamanne tuen äitiysneuvolassa. Kaikenlaiset kokemukset ovat tärkeitä terveydenhoitotyön kehittämisen kannalta.

Taustatietoja, joista voi olla hyötyä vastauksia tulkitessa

- Minkä ikäinen olet?
- Kuinka mones raskaus oli kyseessä?
- Millä raskausviikolla poikkeavuus todettiin?
- Minkälaisia jatkotutkimuksia suoritettiin?

- Onko kyseessä rakennepoikkeavuus, kromosomipoikkeavuus vai rakenne- ja kromosomipoikkeavuus?

Näitä kysymyksiä voitte miettiä, kun kerrotte kokemuksistanne:

- Mikä neuvolan antamassa tuessa oli hyvää/onnistunutta?
- Mikä neuvolan antamassa tuessa oli huonoa tai puutteellista?
- Minkälaista tukea olisit toivonut?

Voitte osallistua tutkimukseen 15.10.2013 asti. Annamme mielellämme lisätietoja sähköpostitse. [eveliina.m.metsamaki\(at\)students.turkuamk.fi](mailto:eveliina.m.metsamaki@students.turkuamk.fi) tai [katja.m.suvanto\(at\)students.turkuamk.fi](mailto:katja.m.suvanto@students.turkuamk.fi). Opinnäytetyötä ohjaavat Satu Halonen ([satu.halonen\(at\)turkuamk.fi](mailto:satu.halonen@turkuamk.fi)) ja Jaana Uuttu ([jaana.uuttu\(at\)turkuamk.fi](mailto:jaana.uuttu@turkuamk.fi))

Eveliina Metsämäki ja Katja Suvanto

Käytetyt tutkimukset

Tutkija, vuosi, tutkimus	Tarkoitus	Aineisto	Keskeiset tulokset
Fonseca A, Nazare B. & Canavarro, M C. 2011. Patterns of parental emotional reactions after a pre- or postnatal diagnosis of congenital anomaly.	Kuvata vanhempien reaktioita tapoja ja niiden voimakkuutta, saatuaan tietää odottavansa poikkeavaa lasta.	miehet n= 42 naiset n=51	Vanhemmat kokivat negatiivisia tunteita, mutta myös toivoa. Reaktiot vaihtelivat, mutta kaksi kaavaa pystyttiin kuvaamaan: Vanhempien reaktio muistutti akuuttia surureaktiota ja toisessa tunteet eivät olleet niin voimakkaita. Äitien ja isien tavoissa reagoida ei havaittu eroa.
Hänninen, K. 2004. Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näytämällä. Kokemuksellinen ensitieto vaimmais-lapsen syntyessä.	Lisätä ymmärrystä vanhempien kokemuksia ensitiedon välittymisessä ja työntekijöiden kokemuksista tiedon välittäjänä vammaisen lapsen syntyessä. Tavoitteena on myös saada tietoa siitä miten nämä kokemukset kohtaavat.	Perheet n=16 Työntekijät n=77	Vanhempien ja työntekijöiden kokemukset kohtaamisen onnistumisesta ovat tutkimuksen mukaan erilaiset. Työntekijät kokivat onnistuneensa vanhempien kohtaamisessa jokaisessa tilanteessa, vanhempien kokemuksen ollessa erilainen. Työntekijän asemalla, vanhempien elämäntilanteella sekä vanhempien suhtautumisella tulevaan vanhemmuuteen on merkitystä millaiseksi ensitieto kokemus muodostuu. Molempien osapuolten suhtautumisella vauvan vammaan on myös merkitystä.
Lailor J, Begley C. & Galavan, E. 2008. A Grounded theory study of information preference and coping styles following antenatal diagnosis of foetal abnormality.	Selvittää naisten tiedonhaku tapoja saatuaan tietää odottavansa poikkeavaa lasta.	n=42 haastattelut kolmasti.	Odottavat äidit jakautuivat kahteen ryhmään sen mukaan kuinka he tietoa haluavat saada. Ensimmäisessä ryhmässä olivat naiset, jotka halusivat heti kaiken mahdollisen tiedon, ja toisessa ryhmässä ne jotka halusivat tietoa sitä mukaa kun ne tulevat ajankohtaiseksi. Tutkimuksen mukaan on tärkeää tietää, kumpaan ryhmään nainen kuuluu, koska vääränlainen tieto epäsopevaan aikaan voi lisätä naisen stressitasoa ennestään jo vaikeassa tilanteessa.
Latva, R. 2009. Preterm birth and Hospitalisation-experiences of mother and child.	Tarkoituksena oli tutkia keskossynnytyksen ja varhaisen sairaalahoidon vaikutuksia äitiin ja lapseen	n= 47 syntyneet keskoset 1989 n=210	Tutkimuksessa korostuu, että äitien negatiivisilla ja traumaattisilla synnytyskokemuksilla on vaikutusta lapsen sosioemotionaaliseen kehittymiseen. On tärkeää tunnistaa ja auttaa varhaisessa vaiheessa niitä

		<p>kaikki syntyneet vauvat</p> <p>1997-98</p> <p>n=68</p> <p>syntyneet keskosvauvat ja täysiaikaiset verrokkilapset</p>	<p>äitejä. Osa negatiivisista kokemuksista voidaan ehkäistä antamalla riittävästi tietoa ja johdonmukaista hoitoa. Varhaisella sylikontaktilla ja hoitoon osallistumisella on merkitystä lapsen kehitykselle.</p>
<p>Majjala, H. 2003. Poikkeavaa lasta odottavan perheen ja hoitavan henkilön välinen vuorovaikutus – Substantiivinen teoria lapsen poikkeavuuden herättämissä kysymyksissä vahvistumisessa ja kuormittumisessa.</p>	<p>Tarkoituksena oli kehittää poikkeavaa lasta odottavien vanhempien ja hoitavan henkilön välistä vuorovaikutusta jäsentävä teoria.</p>	<p>Vanhemmat n=29</p> <p>Hoitohenkilökunta n=22</p>	<p>Tutkimusaineiston ydinluokaksi nousi lapsen poikkeavuuden herättämissä kysymyksissä vahvistuminen ja niissä kuormittuminen, riippumatta siitä kumman osapuolen näkökulmasta asiaa tarkastelee. Tämä prosessi etenee seuraavien tiettyjen sisältöjen kautta, johon kuuluvat: Tiedon jakaminen sikiön poikkeavuudesta ja siihen suhtautuminen, osapuolten omat ratkaisutavat, avun ennakointi, toiminnan kokeminen, avun saamisen ja sen antamisen kokemus, hoitojärjestelmän vuorovaikutus konteksti.</p>
<p>McCoyd, J. 2009. What do women want? Experiences and reflections of women after prenatal diagnosis and termination for anomaly.</p>	<p>Tutkimuksessa analysoitiin äitien kertomuksia raskaudenkeskeytyksestä sikiö poikkeavuuden vuoksi. Tarkoituksena selvittää mitä äidit äitiyshuololta tarvitsevat sellaisessa tilanteessa.</p>	<p>n=30</p>	<p>Äidit toivoivat terveydenhuoltohenkilöstöltä rehellistä ja puolueetonta tietoa. He kaipaavat hoitohenkilökunnalta empaattisuutta ja sitä, että heidän päätöstään ei tuomita. Vanhemmat tarvitsevat myös aikaa arvioida poikkeavuuden vaikutusta heidän elämäänsä.</p>
<p>Mälkiä, T. 2008. Moraalia vai lääketiedettä? Kuinka sikiödiagnostiikasta ja selektiivisestä abortista puhutaan perinnöllisyysneuvonnassa.</p>	<p>Tutkimuksessa tarkastellaan ja analysoidaan sitä, kuinka perinnöllisyysneuvoja ohjalee asiakasta sikiödiagnostiikkaa ja selektiivistä aborttia koskevassa tiedon annossa. Tutkimuksessa analysoidaan kuinka eettinen ohjailemattomuuden periaate toteutuu</p>	<p>Videoidut vastaanotot</p> <p>n= 32</p>	<p>Lääkäreillä on kahdenlaista tapaa antaa tietoa sikiödiagnostiikasta ja selektiivisestä abortista, tiedonantomalli sekä ohjausmalli. Perinnöllisyysneuvonnassa on pitkään ollut vallalla eettinen ohjailemattomuuden periaate, päätöksiä ei saisi ohjalla asiakkaiden tehdessä päätöksiään.</p> <p>Tiedonantomallin hyödyt: Lääkärit antavat asiakkaan määritellä millä tasolla arkaluonteisia asioita käsitellään. Haitat: Ongelmallista asiakkaan kannalta</p>

	käytännön asiakastyössä.		<p>se, että moraalisia ja emotionaalisia asioita ei välttämättä käsitellä ollenkaan, mikäli asiakas itse ei ota niitä esille.</p> <p>Ohjausmallin hyödyt: Asiakkaan kanta selvitetään ja tieto annetaan asiakkaan kanta huomioiden, mikä tukee autonomiaa. Haitat: Saattaa aiheuttaa asiakkaan kannalta ongelmallisen tilanteen, mikäli he kokevat, ettei heidän mieltä pidetä arvostettuna tai he eivät voi vapaasti ilmaista mieltään.</p>
Oomen, H. 2009. Vanhempien saama tuki sosiaaliselta verkostolta odotusaikana sekä hoitohenkilökunnalta lapsivuodeosastolla.	Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää odotusajan tukea antava sosiaalinen verkosto, sekä arvioida vanhempien saaman tuen määrää. Tavoitteena oli myös saada tietoa siitä, että minkälaista tukea vanhemmat olisivat toivoneet enemmän odotus- ja lapsivuodeajalta.	Äidit n=863 Isät n=525	Tuloksista ilmeni tulevien vanhempien saavan eniten tukea puolisoiltaan. Lapsivuodeosastolta saaman sosiaalisen tuen vanhemmat kokivat keskimäärin kohtalaiseksi tai vähäiseksi. Äidit saivat tukea enemmän kuin isät. Vanhemmat toivoivat lisää kaikkia sosiaalisen tuen muotoja niin raskausajalle kuin lapsivuodeosastolle.
Paavilainen, R. 2003. Turvallisuutta ja varmuutta lapsen odotukseen. Äitien ja isien kokemuksia raskaudesta ja äitiyshuollosta.	Tutkimuksen tarkoituksena oli muodostaa empiirisestä aineistosta lapsen odotuksen ja äitiyshuollon kokemuksia kuvaava merkitysrakenne sekä kuvata merkitysrakenteiden liittyminen toisiinsa.	Haastateltavat n=16 Kirjalliset dokumentit n=127	Tulokseksi saadut lapsen odotuksen merkitysrakennetta kuvaavat ulottuvuudet ovat raskauden käsittäminen, odotusajan elämän hallitseminen, lapsen haltuun ottaman kehon kanssa eläminen ja kahden elämänvaiheen rajalla oleminen. Äitiyshuollon seurannan kokemusten merkitysrakenteen ulottuvuudet olivat turvallisuuden tunteminen, varmuuden tunteminen, turvattomaksi jääminen ja varmuutta vaille jääminen.
Rautiola, A-M. 2010. Kun lapsi on kriittisesti sairastunut -narratiivinen tutkimus perheen näkökulmasta.	Tarkoituksena kuvata perheen kokemuksia lapsen kriittisen sairastamisen ajalta. Tavoitteena tuottaa tietoa terveydenhuollon ammattilaisille, jotta he pystyisivät paremmin	N=4	Vanhempien tarve olla lapsen lähellä korostui. Puolison läsnäolo oli merkittävää ja isovanhempien rooli tukiverkkona. Vuorovaikutus hoitajien kanssa oli mutkatonta. Vanhemmat saivat tietoa lapsen tilanteesta mutta ennakoivassa tiedossa ja annetun tiedon syvyydessä

	hoitamaan ja ymmärtämään perheitä.		oli kuitenkin toivomisen varaa.
Toija, A. 2011. Vertaistuen voima- harvinaissairaiden lasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta.	Tarkoituksena tutkia vertaistuen merkitystä harvinaista sairautta sairastavan lapsen vanhemmille ja lapselle. Tutkimuksella pyrittiin ymmärtämään millainen rooli ammattilaisilla on perheiden tukemisessa ja mitä haasteita se aiheuttaa.	N=14	Vanhemmilla oli suuri tiedon ja keskustelun tarve. Ammattilaisilta saatu tiedon määrä ja laatu oli vaihtelevaa. Vanhemmat joutuivat itse hakemaan aktiivisesti tietoa ja vertaistuen hakeminen korostui. Vertaistuen anniksi jakaantuvat selviytyminen, välittäminen ja jaettu kokemus.
Uitto, S. 2007. Äitien ja isien kokemukset sikiöseulonnoista ja saadusta neuvonnasta.	Tarkoituksena oli kuvata äitien ja isien kokemuksia sikiöseulonnoista ja saadusta neuvonnasta sekä kuvata ehdotuksia niiden kehittämiseen.	n= 10 äitiä n= 7 isää	Useimmat äidit osallistuivat sikiöseulontoihin rutiininomaisesti, oma aktiivinen tiedonhaku auttoi osallistumista päätettäessä. Isille ultraäänitutkimus konkretisoi lapsen. Sairaalan lapsen mahdollisuus tiedostettiin mutta ei uskottu sitä omalle kohdalle. Seulonnat koettiin positiivisena, kun tulokset olivat normaalit mutta seulonta-positiivinen tulos aiheutti shokin niin isille kuin äideillekin. Äidit ottivat etäisyyttä sikiöön, odotettaessa tarkempia tuloksia. Neuvonta koettiin sekä hyvänä mutta vähäisenä. Toivottiin enemmän tietoa seulonnan kaikissa vaiheissa, osa ei saanut ollenkaan suullista neuvontaa. Neuvonnan tulisi olla neutraalia ja yksilöllistä. Lisäinformaatiota kaivattiin, jos poikkeava tulos löytyy sekä nopeasti jatkohoittoa.
Vaittinen, P. 2011. Luottamus terveydenhoitajan ja perheen asiakassuhteen moraalisenä ulottuvuutena.	Tarkoituksena oli tuottaa käsitteellinen kuvaus terveydenhoitajan ja perheen välisestä luottamussuhteesta.	Kirjallisuuskatsaus n=61 Terveydenhoitajat n=24	Tehdyn kirjallisuuskatsauksen perusteella luottamuksen kehittymiseen edistävästi vaikuttivat potilaan arvostus, inhimillinen välittäminen, hyvä ilmapiiri ja vuorovaikutus sekä hoidon ja tiedon uskottavuus. Haastattelujen perusteella pystytään toteamaan luottamuksen ilmenemisen terveydenhoitajan työssä luottamuksellisuutena, luotettavuutena ja

			luottamuksen arvoisena olemissena. Luottamussuhteen muodostuminen on kuusivaiheinen prosessi. Myös terveydenhoitajan henkilökohtaisilla ominaisuuksilla keskeinen merkitys luottamuksen synnyssä.
Vehko, T. 2002. Seulontatutkimukset väestön terveyspalveluna näkemyksiä raskaudenai- kaiseen seerumiseulon- taan.	Tutkimuksessa tarkastellaan seulontatutkimuksia väestön terveys- palveluna. Tarkas- tellaan erilaisia näkökulmia, joita sikiöseulontakes- kustelussa on käy- tetty ja pohditaan sitä, mikä merkitys on terveydenhuol- lon henkilöstöllä asiakkaan suostu- muksen muotou- tumisessa.	Postikysely n= 561 lääkä- riä, vuonna 1996 n=571 kätilöä ja terveyden- hoitajaa, vuon- na 1998	Sikiötutkimukset ovat lääkärei- den ja hoitohenkilökunnan mukaan omaksuttu osaksi terveydenhuollon palveluita. Ammattilaisten mukaan seu- lontoihin liittyvä tiedon taso koettiin raskaana oleville naisil- le monimutkaisena, jota kaikki eivät kuitenkaan ymmärrä. Seulontoihin suhtauduttiin myönteisesti. Raskaudenkes- keytys koettiin sikiössä todetun vammaan perusteella hyväksy- tymmäksi lääkäreiden taholta kuin hoitohenkilökunnan tahol- ta. Jotta tietoon perustuva suostumuksen ajatus toteutui- si, tulisi ensimmäisellä neuvo- lakäynnillä varata riittävästi aikaa keskustella asiasta. Äi- tiysneuvolan henkilökunnalla tulisi olla myös riittävästi roh- keutta puhua sairaan lapsen mahdollisuudesta sekä riittä- västi antaa tietoa sairauksista. Ammattilaisilla pitäisi olla taitoa houkutella asiakkaasta itse- näinen toimija päättämään osallistumisestaan sikiöseulon- toihin.

Vanhempien kokemukset neuvolasta saadusta tuesta

Alkuperäisilmaukset	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yhdistävä luokka
Myös neuvolahenkilökunta keskusteli asiasta.	Asiasta keskustelu	Kuulluksi tulemisen tunne	Vanhempien kokemukset saadusta tuesta
Hän kuunteli tarinaamme,	kuuntelu		
Tietysti neuvolan terveydenhoitaja kyseli aina jaksamisesta jne.	Jaksamisen tiedustelu		
kysyi miten voidaan.	Voinnin kysely		
Terveydenhoitaja oli aivan ihana, eli mukana koko raskauden ajan.	Mukana eläminen	Empatian saaminen	
Hyvää oli se, että asiaa ei vähätelty tai muuta vastaavaa.	Ei vähätelty		
Neuvola kuitenkin lähetti minut tutkimuksiin suuren sf- mitan takia. Eli asiantuntija oli paikallaan.	asiantuntijuus	Huolellinen raskauden seuranta	
	jatkotutkimuksiin lähettäminen		
Myös kaikki fyysiset oireet tutkittiin tarkkaan.	Fyysisten oireiden tutkiminen		
Neuvolassa perus raskaudenseuranta.	Raskaudenseuranta		
Perus raskaudenseuranta toteutettiin huolellisesti terveydenhoitajan toimesta.	Huolellinen raskauden seuranta		
Neuvolan täti mm. kysyi tarvitsenko keskusteluapua.	Keskusteluavun tarjoaminen	Keskusteluavun saaminen	
Sain halutessani lähetteen psykologille jossa kävin kertaalleen juttelemassa.	Psykologin avun tarjoaminen		
Hyvä neuvolapsykologi ilman jonotusta.	Psykologille ilman jonotusta		
Sain myös käydä aina kuunteluttamassa sydänäänini, jos huoletti.	Sydänäänien kuuntelu huolen herätessä	Henkisen tuen saaminen	

Neuvola oli heti hengessä mukana ja piti huolta myös henkisestä jaksamisesta.	Henkisen jaksamisen huomiointi		
	Neuvola hengessä mukana		
En enempää häneltä olisi kaivannutkaan.	Riittävä tuki	Riittävä ja monipuolinen tuki	
Olimme tyytyväisiä saatuun tukeen ja sen monipuolisuuteen.	Monipuolinen tuki		
Terveystenhoitajakin oli niin kiireinen, ettei edes kotikäynnille tullut	Terveystenhoitaja oli kiireinen	Puutteellinen hoidon koordinaatio	
Huonoa oli henkilöstön vaihtuvuus: joka kerta eri henkilö (4 eri terveystenhoitajaa)	Negatiivista henkilöstön vaihtuvuus		
Perus raskaudenaikaiset neuvolalääkärikäynnit jäivät väliin	Peruskäynnit lääkärillä jäivät väliin		
Suurin miinus oli se, että ei ollut ketään, kuka olisi hoitanut meidän asioita liittyen sairauteen	Kukaan ei hoitanut asioita		
En saanut neuvolasta tarvitsemaani tukea- koska halusin jatkaa raskautta	Ei saanut tukea raskautta jatkaessa	Puutteellinen tuki	
Raskautta jatkavat jätettiin oman onnensa nojaan.	Jätettiin yksin jatkaessa raskautta		
En saanut neuvolasta mitään apua.	Ei saanut apua		
Olen kyllä itse apureittini hankkinut.	Vanhemman oma aktiivisuus avunhankkimiseen		
Jäin todella yksin asian kanssa.	Jäi yksin		
En oikein saanut minkäänlaista tukea. Olin kyllä itse "liian reipas"	Ei saanut tukea		
Jäätettiin kyllä ihan heitteille kaikessa suhteessa.	Jätettiin heitteille		
Ei osannut edes ultraääntä käyttää ja ei löytänyt kunnon sydänääniä.	Lääkärillä ei ollut osaamista		

Kyselin mistä saisi keskusteluapua tässä tilanteessa. Neuvolalla ei ollut antaa tietoa.	Ei saanut keskusteluapua	Kuulluksi tulemisen puute
Keskustelut jäivät lyhyiksi ja pintapuolisiksi.	Lyhyet ja pintapuoliset keskustelut	
Ei tullut olo, että asia ja meidän mietteet todellisuudessa kiinnosti.	Ei aitoa kiinnostusta asiakasta kohtaan	
En kokenut saavani kuitenkaan mitään erityistä tukea tai tsemppiä tai aitoa ymmärrystä asiaa ja asian herättämiä tuntemuksia kohtaan.	Ei saanut aitoa ymmärrystä Ei saanut tukea kohtaan.	
Keskityttiin neuvolakäynneillä liian vähän perheemme jaksamiseen	Liian vähän perheen huomiointia	
Kyseisestä sairaudesta ei edes ollut tietoa neuvolas- sa.	Ei tietoa sairaudesta	Tietämättömyys poikkeavuuksista
Tuntui, ettei siellä ollut oikein tietoa Downin syndroomasta.	Ei tietoa Downin syndroomasta	
Eivät juuri osanneet kertoa mitään lasten sydänsairauksista	Ei tietämystä sydänsairauksista	
Neuvolan tietämys ei riittänyt lasten sydänvikoihin	riittämätön tietämys sydänsairauksista	
Eikä valmiuksia ja resursseja tukea erityislasten perhettä.	Ei valmiuksia erityislapsen perheen tukemiseen	
tai siihen mitä elämä tuo tullessaan sydänvikaisen lapsen kanssa.	Ei tietoa elämästä sairaan lapsen kanssa	
Neuvolasta asiasta ei ole puhuttu rakenneultran jälkeen kun kerran. Tuskinpa siellä edes muistetaan koko asiaa	Ei keskustelua poikkeavuudesta	Poikkeavuuden herättämien tunteiden käsittelyn puute

Keskityttiin liian vähän siihen millaisia tuntemuksia erityislapsen odottaminen on herättänyt, mikä pelottaa yms.	Vähäinen puhuminen erityislapsen herättämistä tunteista		
---	---	--	--

Vanhempien toiveet neuvolasta saatavasta tuesta

Alkuperäisilmaukset	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Yhdistävä luokka
Olisin toivonut tullessi paremmin kuulluksi ja	Kuulluksi tuleminen	Henkinen tuki	Emotionaalisen tuen lisääminen	Vanhempien toiveet neuvolasta saatavasta tuesta
Olisin toivonut henkistä tukea,	Henkisen tuen antaminen			
Enemmän myötäelämistä, mutta ymmärrän, että terveydenhoitajien kuuluu olla ammatillisia.	Enemmän myötäelämistä	Empatian osoittaminen		
Eteenpäin ohjaamista.	Eteenpäin ohjaus	Moniammatillisen tuen tuki		
Olisin tarvinnut vaikka mitä apua, mutta en edes ymmärtänyt toivoa.	Avun tarpeen huomaaminen	Avun tarjoaminen		
Keskitytty muuhunkin kuin vauvaan	Keskitytään muuhunkin kuin vauvaan			
tietoa aiheesta.	Tiedon lisääminen	Tiedon tarjoaminen poikkeavuuksista	Tiedollisen tuen lisääminen	
Hartain toiveeni on, että neuvoloiden tietämys parantuisi.	Tiedon lisääntyminen			
ammattimaista osaamista ja	ammattiosaaminen	Ammattitaito		
että minut olisi kohdattu ajan kanssa	Ajan antaminen	Neuvolan ajan lisääminen	Neuvolaan lisää aikaa	
Minut olisi kohdattu ajan kanssa.	Ajan antaminen			

Kehittämistehtävä AMK

Hoitotyön koulutusohjelma

Terveystenhoitotyö

2014

Eveliina Metsämäki & Katja Suvanto

LAPSEN POIKKEAVUUS LISÄÄ TUEN TARVETTA ÄITIYSNEUVOLASSA

– Artikkeliterveystenhoitaja -lehteen



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Artikkeli pohjautuu Metsämäen ja Suvannon (2014) Turun ammattikorkeakoulussa tekemään opinnäytetyöhön, jossa tutkittiin odottavan perheen (n=10) kokemuksia äitiysneuvolan tuesta, kun on herännyt epäily sikiön poikkeavuudesta. Tutkimuksessa selvitettiin vanhempien kokemuksia neuvolasta saadusta tuesta ja vanhempien toiveita siitä, minkälaista tukea he neuvolasta olisivat kovanneet. Tavoitteena on tulosten avulla pystyä vastaamaan paremmin poikkeavaa lasta odottavien perheiden tuen tarpeisiin.

Kuntien on pitänyt järjestää seulonta-asetuksen mukaiset sikiöseulonnat vuoden 2009 lopusta lähtien. Terveiden ja hyvinvoinninlaitoksen tilastoraportista selviää, että vuosittain yli 2000 vastasyntyneellä todettiin merkittäviä epämuodostumia. Jokainen vauvaa odottava vanhempi toivoo, että sikiö kehittyisi normaalisti ja syntyvä lapsi olisi terve. Aina tämä toive ei kuitenkaan toteudu, vaan vauvalla todetaan jo sikiöaikana jokin poikkeama. (THL 2009.)

Kaikkiin seulonnoissa havaittuihin poikkeavuuksiin ei ole parantavaa hoitoa. Aikaisin havaittu poikkeavuus kuitenkin mahdollistaa raskauden, synnytyksen sekä syntyvän lapsen tutkimuksien ja hoitojen suunnittelun etukäteen ja voi siten vaikuttaa syntyvän lapsen ennusteeseen. Aikainen tieto lapsen poikkeavuudesta antaa myös vanhemmille aikaa sopeutua sairaan lapsen syntymään tai jopa kuolemaan. Vanhemmilla on myös oikeus keskeyttää raskaus ennen 24. raskausviikon päättymistä, mikäli sikiöllä on todettu vaikea kromosomi tai rakennepoikkeavuus. (Leipälä & ym. 2009, 11-12.)

Terveystuotohenkilökunnan ei tule ottaa kantaa raskauden jatkamiseen tai keskeyttämiseen, vaan pyrkiä jakamaan riittävästi oikeaa ja rehellistä tietoa. Perheen itsensä on tehtävä päätökset. Päättää perhe sitten valita raskauden keskeytyksen tai jatkaa raskautta ja odottaa mahdollisen sairaan lapsen syntymistä, on tuen ja tiedon antaminen aina yhtä tärkeää. (Mälkiä 2008.) Tuen tarpeen suuruus ei aina ole riippuvainen poikkeavuuden suuruudesta. Raskautta seurataan, poikkeavuudesta huolimatta, myös neuvolassa. Tuenantajina ovat tällöin synnytysairaalan henkilökunnan lisäksi myös äitiysneuvolan terveydenhoitaja sekä lääkäri. (Mälkiä 2008; Leipälä ym. 2009, 44.)

Äitiysneuvolatyö on perusterveydenhuollon järjestämää ennaltaehkäisevää työtä, jonka tarkoituksena on edistää raskaana olevan naisen, sikiön ja koko vauvaa odottavan perheen terveyttä ja hyvinvointia. Uusissa äitiysneuvolasuosituksissa määräaikaisten terveystarkastukset vähenevät 8- 10 kertaan terveille raskaana oleville, aikaisempien 10- 13 sijaan. Niiden tarkoituksena on turvata säännölliset neuvolakäynnit kaikille raskaana oleville ja synnyttäneille. Tarkoituksena on mahdollistaa lisää terveystarkastuksia niille raskaana oleville, joiden terveydentila sitä vaatii. (THL 2013.)

Opinnäytetyön tuloksista ilmeni, että antamalla riittävästi monipuolista tukea, neuvola pystyy vastaamaan vanhempien tuen tarpeeseen. Vanhemmat tarvitsevat henkistä tukea ja keskustelu apua raskaan elämäntilanteen käsittelyyn. Moniammatillista yhteistyötä tulisi hyödyntää. Vanhemmille on tärkeää kokea tulleen kuulluksi. Terveystarkastajan empaattisuus parantaa vanhempien kokemusta saadusta tuesta, kun heidän tunteitaan ei vähätellä. Jaksamisen ja voimien tiedustelu vahvistaa vanhempien ja terveydenhoitajan välistä luottamusta. Vanhempien olisi tärkeää saada tietoa poikkeavuuksista ja poikkeavuuden herättämiä tunteita tulisi vanhempien kanssa käsitellä. Huolellinen raskauden seuranta on tärkeää neuvolassa, vaikka käyntejä on myös erikoissairaanhoidossa. Hoidon koordinointiin pitäisi kiinnittää huomiota. Erityisesti ajan antaminen ja kiireettömyys korostuivat tuloksissa. Hoidon jatkuvuuteen tulisi kiinnittää huomiota. Tiedon kulun suhteen olisi neuvolatoiminnassa myös parannettavaa. Neuvoloihin tulisi jakaa tietoa siitä, kuinka äitiysneuvolan terveydenhoitaja pystyisi parantamaan omaa ammatillista osaamistaan tämän erityisryhmän tarpeen suhteen. On tärkeää tuoda tietoutta myös tuleville terveydenhoitajille, joilla ei ole tietoa eikä valmiita toimintatapoja ja malleja asian suhteen.

Opinnäytetyön tuloksia esiteltiin luentotyypillisesti (liite 3) Turun ammattikorkeakoulun Salon toimipisteen terveydenhoitajaopiskelijoille. Oppitunti piti sisällään (liite 1) perustietoa sikiöseulonnoista, äitiysneuvolatyöstä, lapsen poikkeavuudesta perheen kriisinä sekä vanhempien kokemuksia ja toiveita neuvolan tuesta. Opetuksessa huomioitiin vuorovaikutuksellisuus ja opiskelijoiden oma pohdinta asiasta. Palautetta kerättiin kirjallisesti valmiilla palautelomakkeella (liite

2). Oppituntia pidettiin kokonaisuudessaan hyödyllisenä ja mielenkiintoisena. Tärkeimpinä opittuina asioina opiskelijoille jäi mieleen koko perheen kokonaisvaltainen tukeminen, huolen vakavasti ottaminen, riittävä ajan antaminen, joustavuus sekä moniammatillisuuden hyödyntäminen. Aihe koettiin tärkeäksi tulevassa työssä terveydenhoitajina.

LÄHTEET

Leipälä, J., Hänninen, K., Saalasti-Koskinen, U. & Mäkelä, M. 2009. Kuinka kertoa sikiön poikkeavuuksien seulonnasta –opas äitiyshuollon työntekijöille. Viitattu 7.2.2013 <http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/2be75cfc-7bc4-4b1c-878b-07a887a25df9>.

Metsämäki, E. & Suvanto, K. 2014. Odottavan perheen kokemuksia äitiysneuvolan tuesta, kun on herännyt epäily sikiö poikkeavuudesta. Opinnäytetyö. Turun ammattikorkeakoulu.

Mälikä, T. 2008. Moraalia vai lääketiedettä? Kuinka sikiödiagnostiikasta ja selektiivisestä abortista puhutaan perinnöllisyysneuvonnassa. Väitöskirja. Sosiologian ja sosiaali-psykologian laitos. Tampere: Tampereen yliopisto. Viitattu 14.1.2014 <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/66408/978-951-44-7489-7.pdf?sequence=1>.

Terveys- ja hyvinvoinninlaitos (THL) 2009. Sikiöseulonnat –opas raskaana oleville. Helsinki: Yliopistopaino.

Terveys- ja hyvinvoinninlaitos (THL) 2013. Äitiysneuvoloiden terveystarkastukset vähenevät, mutta lisäkäyntien tarve arvioidaan. Viitattu 13.12.2013 http://www.thl.fi/fi_FI/web/fi/tiedote?id=34411.

Tuntisuunnitelma

Opiskelija analyysi	Tunti pidetään terveydenhoitajaopiskelija ryhmälle, joka on aloittanut opintonsa 2012. Heillä on nyt menossa seksuaali-terveyden jakso, johon liittyen tämä tunti pidetään. Terveydenhoitajan erikoistumisopintoja siis heillä ei ole vielä lainkaan ollut. Oletamme, että heille äitiysneuvolatyö on vierasta aluetta. Tämän vuoksi käytämme pienen osan aikaa kertomalla sikiöseulonnoista sekä äitiysneuvolatyöstä, jonka jälkeen siirymme opinnäytetyön tuloksiin.
Tavoite	Antaa tuleville terveydenhoitajille tietoa siitä, kuinka äitiysneuvolan terveydenhoitaja voisi paremmin vastata poikkeavaa lasta odottavan perheen tuen tarpeisiin.
Sisältö	Kertoa sikiöpoikkeavuuksien seulonnoista osana perusraskauden seurantaa. Tuoda esille ne asiat, jotka terveydenhoitajan tulisi työssään huomioida poikkeavaa lasta odottavien vanhempien kohdalla. Antaa tietoa siitä, millaista tietoa ja tukea vanhemmat neuvolasta kaipaavat.
Menetelmät	Power point –esitys Yleisölle pohdinta tehtävät
Aika	Aikaa on käytettävissä kaikkineen 45 min. Aiheen ja esittäjien esittely 1min Sikiöseulonnat 4 min Yleisö pohtii: Mitä on äitiysneuvola työ? 3min Äitiysneuvolatyö 7min

	<p>Lapsen poikkeavuus perheen kriisinä 10min</p> <p>Opinnäytetyön teko (aineiston keräys yms) 2min</p> <p>Yleisö pohtii: Miten poikkeavuus vaikuttaa äitiysneuvolatyöhön? 3min</p> <p>Tuen tarve neuvolasta 10min</p> <p>Palautteen kerääminen 5min</p>
Arviointi	Palautteen kerääminen suullisesti/kirjallisesti

PALAUTE TUNNISTA 27.2.2014

1. Mitkä asiat jäivät tärkeimpänä mieleesi siitä, mitä asioita tulee huomioida poikkeavaa lasta odottavan perheen kohdalla?

2. Oliko tunti mielestäsi hyödyllinen?

3. Olisitko kaivannut jotain lisää?

4. Risut ja ruusut ☺

Oppitunnin Power Point –esitys

Eveliina Metsämäki & Katja Suvanto



POIKKEAVAA LASTA ODOTTAVA PERHE ÄITIYSNEUVOLASSA



Tunnin sisältö

- Sikiöseulonnat
- Äitiysneuvola työ
- Lapsen poikkeavuus perheen kriisinä
- Opinnäytetyön toteutus lyhyesti
- Vanhempien kokemukset ja toiveet neuvolasta saatavasta tuesta
- Poikkeavaa lasta odottava perhe neuvolassa



Synnynnäiset poikkeavuudet

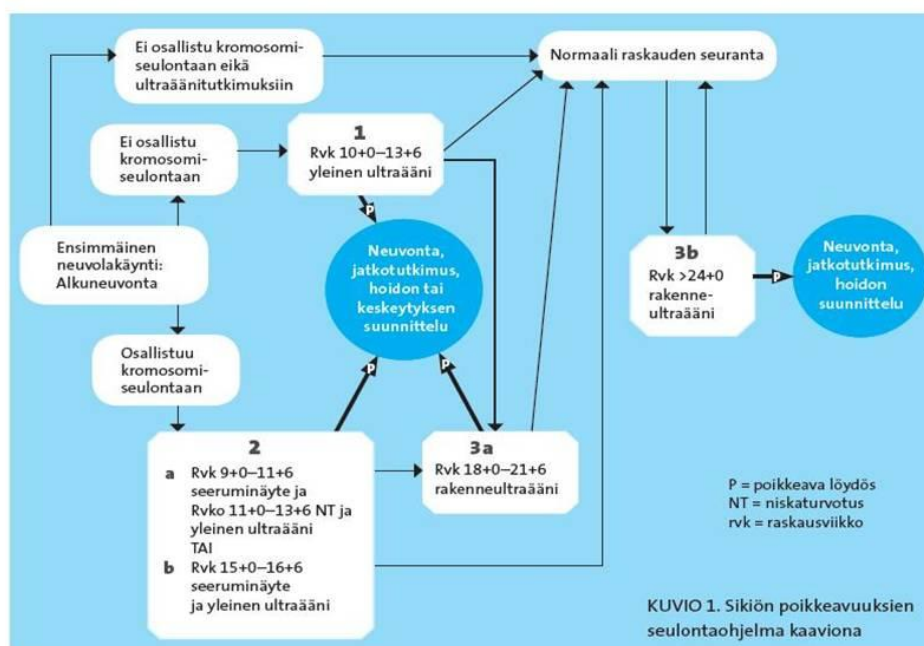
- Sikiön synnynnäisiä rakenteellisia ja/tai kromosomipoikkeavuuksia.
- Hyvin paljon erilaisia ja niiden vaikeusaste vaihtelee lievästä poikkeavuudesta aina letaaliin poikkeavuuteen.
- Vuosittain 3,5% (n. 2000) vastasyntyneellä todettiin merkittäviä epämuodostumia.

Sikiöseulonnat

- Kuntien on pitänyt järjestää seulonta- asetuksen 1339/2006 ja päivitys 339/2011 mukaiset sikiöseulonnat vuoden 2009 lopusta lähtien (THL 2009a).
- Seulonta-asetukseen sisällytetyt sikiöseulonnat ovat
 - varhaisraskauden yleinen ultraäänitutkimus
 - kromosomipoikkeavuuksien seulonta
 - ultraäänitutkimus vaikeiden rakennepoikkeavuuksien selvittämiseksi.



Sikiöseulonnat



Pohditaan

- Mitä on äitiysneuvola työ?

Äitiysneuvola työ

- Perusterveydenhuollon järjestämää **ennaltaehkäisevää työtä**.
- Tarkoituksena on **edistää** raskaana olevan naisen, sikiön ja koko perheen **terveyttä ja hyvinvointia**.
- Äitiysneuvolan tavoitteena on **vastata** raskauden, synnytyksen ja lapsivuodeajan **hoidollisiin tarpeisiin ja tuen tarpeisiin** sekä **vahvistaa vanhemmuutta**.



- Neuvolatyön pyrkimyksenä on odotusaikaisten terveyttä uhkaavien **riskien ennaltaehkäisy**, niiden varhainen toteaminen ja hoitoon ohjaaminen
- Raskauden seurantakäynneillä **seurataan** sikiön, äidin ja koko perheen fyysistä hyvinvointia sekä niiden lisäksi **annetaan** tarvittavaa **ohjausta** ja **neuvontaa** lasta odottavalle perheelle

Uudet äitiysneuvolan suositukset (2013)

- Määräaikaiset terveystarkastukset vähenevät 8- 10 kertaan terveille raskaana oleville, aikaisempien 10- 13 sijaan.
- Suositusten tarkoituksena on turvata säännölliset neuvolakäynnit kaikille raskaana oleville ja synnyttäneille.
→ Tarkoituksena on mahdollistaa lisää terveystarkastuksia niille raskaana oleville, joiden terveydentila sitä vaatii.





Lapsen poikkeavuus perheen kriisinä

- Vanhemmuus on vuorovaikutusprosessi, joka alkaa kehittyä ja muotoutua jo paljon ennen raskautta.
- Jokaiselle perheelle poikkeavuus merkitsee eri asiaa.
- Epäily poikkeavuudesta tulee vanhemmille usein suurena järkytyksenä ja herättää heissä paljon tunteita ja kysymyksiä sekä inhimillistä kärsimystä ja surua.
- Tyypillisiä kriisireaktioon kuuluvat tunteet.



Lapsen poikkeavuus perheen kriisinä

- Epäily lapsen terveydestä aiheuttaa vanhemmille paljon mietittävää;
 - Halutaanko lisätutkimuksia vai jatketaanko raskautta ilman niitä?
 - Keskeytetäänkö raskaus?
 - Joissain tapauksissa ryhdytäänkö kokeellisiin kohdunsisäisiin hoitoihin?
- Erityisen vaikean päätöksen teosta tekee se, jos sikiöllä havaitun löydöksen merkityksestä tai poikkeavuuden vaikeusasteesta ei raskauden aikana pystytä sanomaan mitään varmaa.

Opinnäytetyön toteutus

- Tutkimuksen aineistona käytettiin tutkimukseen osallistuvien (n=10) vapaamuotoisia esseitä kokemuksistaan.
- Tutkimukseen haettiin osallistujia internetin keskustelupalstojen, kaksplus.fi, vauva.fi ja leijonaemot.fi, kautta sekä facebookin suljetuista ryhmistä.

Tarkoitus ja tavoite

- Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää sikiöseulonnoissa poikkeavan tuloksen saaneiden vanhempien kokemuksia ja odotuksia äitiysneuvolan tuesta raskausaikana.
- Tavoitteena on tiedon avulla vastata kattavammin poikkeavaa lasta odottavien perheiden tuen tarpeisiin äitiysneuvolassa.

Vanhempien kokemukset äitiysneuvolasta saadusta tuesta

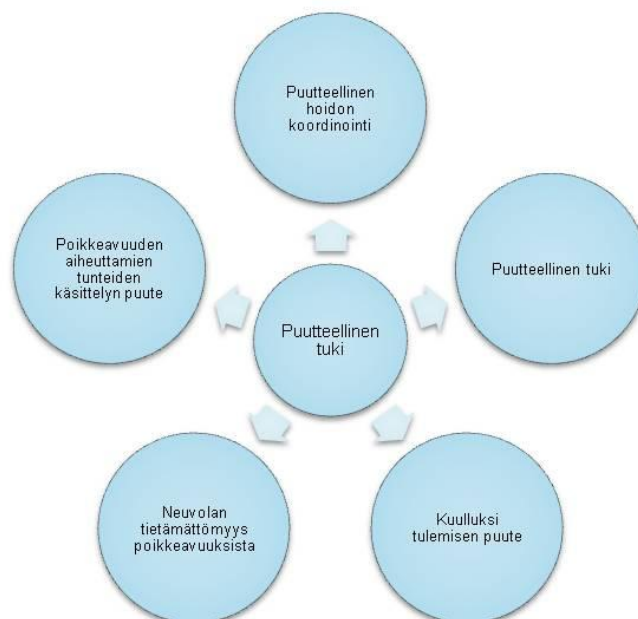
- Vanhempien kokemukset jakaantuivat tuen saamiseen ja tuen puutteeseen
- Valtaosassa vanhempien kirjoituksissa esiin tuli positiivisia kokemuksia neuvolasta. Kaksi vanhemmista kirjoitti, ettei neuvolasta saanut mitään mikä olisi tukenut raskautta. Kaksi vastanneista taas kirjoitti pelkästään positiivisista kokemuksista, ja siitä että mitään ei olisi enää lisää toivonut.

Tukea antavat tekijät

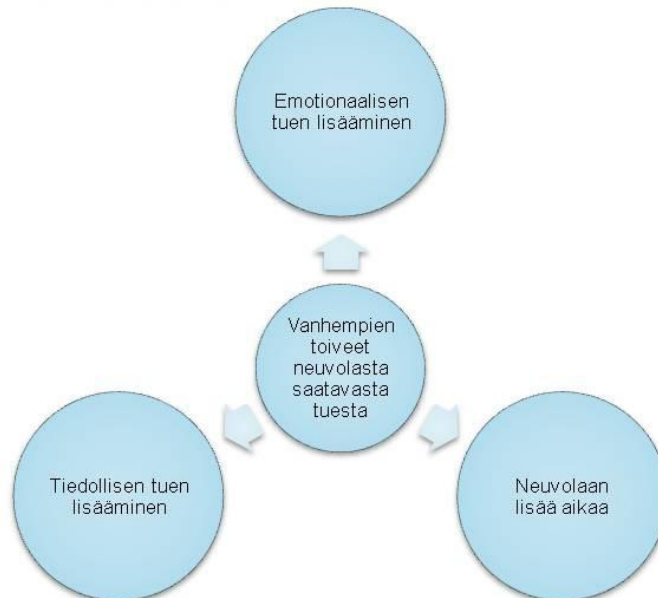


Puutteellinen tuki

- Vanhempien kokemukset saadusta tuesta jäivät kuitenkin osin puutteelliseksi.
- Epäily poikkeavan lapsen odottamisesta herätti paljon kysymyksiä ja tuen tarvetta.



Vanhempien toiveet neuvolasta saatavasta tuesta



Pohditaan

- Miten lapsen poikkeavuus vaikuttaa neuvolatyöhön?

Poikkeavaa lasta odottava perhe neuvolassa

- Jotta neuvola pystyisi paremmin vastaamaan vanhempien tuen tarpeisiin, tarvitsevat vanhemmat
 - Riittävää ja monipuolista tukea
 - Henkistä tukea ja keskustelu apua
 - Tunteen kuulluksi tulemisesta
 - Terveystenhoitajan empaattisuutta

- vanhemmat tarvitsevat myös:
 - Tietoa poikkeavuuksista
 - Poikkeavuuden herättämiä tunteiden käsittely
 - Huolellinen raskauden seuranta
 - Ajan antamista ja kiireettömyyttä
 - Hoidon jatkuvuutta

Henkinen tuki ja keskusteluapu

- Jaksamisen tiedustelu
- Vanhempien kuuntelu
 - > vanhemmille tunne siitä, että heidän asiat kiinnostavat.
- Poikkeavuuden herättämistä tunteista keskustelu.
- Vanhemmat toivoivat, että heidät olisi ohjattu eteenpäin, mikäli terveydenhoitajalla ei ole keinoja auttaa.

Terveydenhoitajan empaattisuus

- Myötäeläminen
- Vanhemmille tunne siitä, että heidän huolia ei vähätellä.
- Terveydenhoitajan aito kiinnostus perheen asioita kohtaan.



Tietoa poikkeavuuksista

- Vanhemmat toivovat konkreettista tietoa poikkeavuuksista.

Erikoissairaanhoito vs. neuvola?



Huolellinen raskaudenseuranta

- Perusraskauden seuranta tärkeää siitä huolimatta, että seurantaa myös erikoissairaanhoidossa.
- Vanhempien huolen vakavasti ottaminen vaivojen tutkiminen tarkkaan vaikuttavat vanhempien kokemukseen hyvästä tuesta.

Ajan antaminen

- Vanhempien kiireetön kohtaaminen tärkeää → mahdollistaa vanhemmille tunteen aidosta välittämisestä.



Hoidon jatkuvuus

- Vältetään uusien ihmisten mukanaan tuomalta selvittelyltä ja ristiriitaiselta informaatiolta.
- Katsotaan myös edistävän keskustelumahdollisuuksia ja vanhempien toiveiden huomioon ottamista.
- Huolellinen kirjaaminen.
- Erikoissairaanhoidon ja neuvolan yhteistyö.

Palaute

- Mitkä asiat jäivät tärkeimpänä mieleesi siitä, mitä asioita tulee huomioida poikkeavaa lasta odottavan perheen kohdalla?
- Oliko tunti mielestäsi hyödyllinen?
- Olisitko kaivannut jotain lisää?
- Ruusut ja risut

Menestystä opintoihin ja

° **KIITOS!**



Lähteet

- Armanto, A. & Koistinen, P. (toim.) 2007. Neuvolatyön käsikirja. Hämeenlinna: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Howard, E. 2006. Family- Centered Care in the Context of Fetal Abnormality. Perinat Neonat Nurs. Vol 20, No 3. 237-242.
- Leipälä, J., Hänninen, K., Saalasti-Koskinen, U. & Mäkelä, M. 2009. Kuinka kertoa sikiön poikkeavuuksien seulonnasta –opas äitiyshuollon työntekijöille. Viitattu 7.2.2013 <http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/2be75cfc-7bc4-4b1c-878b-07a887a25df9>.
- Maijala, H. 2003. Poikkeavaa lasta odottavan perheen ja hoitavan henkilön välinen vuorovaikutus –Substantiivinen teoria lapsen poikkeavuuden herättämissä kysymyksissä vahvistumisessa ja kuormittumisessa. Väitöskirja. Hoitotieteen laitos. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Ritvanen, A. 2012. Synnytykselliset kromosomi- ja rakennepoikkeavuudet. Viitattu 5.2.2013 http://www.thl.fi/attachments/seulonnat/Ritvanen_Synnytykselliset%20kromosomi%20ja.pdf.
- Terveystieteiden tutkimuskeskus (THL) 2009. Sikiöseulonnat –opas raskaana oleville. Helsinki: Yliopistopaino.
- Terveystieteiden tutkimuskeskus (THL) 2013. Epämuodostumat 1993-2010-tilastoraportti. Viitattu 7.10.2013 http://www.thl.fi/fi_FI/web/fi/tilastot/aiheittain/seliterveys/epamuodostumat.